

# ***La spiritualité en soins palliatifs pédiatriques***

## **Travail de Bachelor**

**DUMONT Marie-Béatrice – 12426466**

**SOLIS SUAREZ Annette – 13344965**

Directrice : Madame Laurence Séchaud – Professeure HES associée – RN, PhD

Membre du jury externe : Madame Cristiana Pereira – Infirmière spécialisée

**Genève, le 29 juillet 2019**

## DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 29 juillet 2019



Marie-Béatrice Dumont



Annette Solis Suarez

## **REMERCIEMENTS**

Nous souhaitons tout d'abord remercier Madame Laurence Séchaud, notre directrice de Travail de Bachelor, pour ses conseils, sa bienveillance et sa confiance, tout au long de l'élaboration de ce travail.

Nous remercions également Madame Cristiana Pereira d'avoir accepté de venir en tant qu'experte de terrain pour notre soutenance et de l'intérêt qu'elle a porté à cette revue de littérature.

Pour conclure, nous tenons à remercier sincèrement Álvaro García Fernández et Sébastien Rouge, ainsi que nos familles et amis pour leur précieux soutien tout au long du travail, en particulier lors de sa rédaction et de sa relecture.

## RÉSUMÉ

**Thème :** La présente revue de littérature traite de l'introduction d'une approche spirituelle dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.

**Problématique :** Malgré le développement récent des soins palliatifs en Suisse, celui des soins palliatifs pédiatriques mériterait d'être approfondi, particulièrement en ce qui concerne la prise en soins des souffrances non physiques. Une approche spirituelle pourrait être une démarche qui permettrait aux infirmières de répondre aux besoins spirituels des enfants en soins palliatifs et d'aborder les questions existentielles, qui se posent souvent dans ce contexte de soins.

**Méthode :** La démarche de recherche documentaire s'est basée sur l'équation de recherche « spirituality AND palliative care AND child », qui a été introduite dans les bases de données Medline via PubMed, Cinhal et PsychINFO. Elle a permis d'obtenir 73 articles. Après avoir défini les filtres à utiliser ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion des articles pour affiner la recherche, 6 articles de recherche ont été sélectionnés pour constituer la base de données à analyser.

**Résultats :** Les articles sélectionnés concernent tous des études qualitatives descriptives. Elles ont pour la plupart mis en évidence l'importance de la relation, les pratiques des familles, ainsi que les stratégies de coping et l'apaisement qu'apporte la spiritualité en soins palliatifs pédiatriques.

**Discussion/Conclusion :** Suite à l'analyse des articles, 4 thèmes englobant l'ensemble des résultats ont été développés au regard de la théorie du *Human Caring* de Jean Watson. Ces thèmes sont les besoins spirituels des enfants et de leurs parents, la manifestation de la spiritualité, les apports de cette dernière, et le rôle infirmier. Ce travail a finalement permis de proposer des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement.

### Mots-clés :

Approche spirituelle – Besoins spirituels – Parents – Soins palliatifs pédiatriques – Spiritualité

Spiritual approach – Spiritual needs – Parents – Pediatric palliative care – Spirituality

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ASSM</b>	Association suisse des sciences médicales
<b>ASDEAS</b>	Association suisse pour les droits des enfants et des adolescents dans les services de santé
<b>CDS</b>	Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé
<b>CPIES</b>	Comité du projet international des enfants en soins palliatifs pédiatriques
<b>FNSRS</b>	Fonds national suisse de la recherche scientifique
<b>HEdS</b>	Haute École de Santé
<b>HES-SO</b>	Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale
<b>HUG</b>	Hôpitaux universitaires de Genève
<b>MeSH</b>	Medical Subject Headings
<b>OFS</b>	Office fédéral de la statistique
<b>OFSP</b>	Office fédéral de la santé publique
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>PC</b>	Processus de Caritas
<b>RSLP</b>	Religion, spirituality or life philosophy

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Traduction des mots-clés en MeSH Terms.....	36
Tableau 2. Filtres utilisés sur les bases de données et résultats obtenus.....	36
Tableau 3. Critères d'inclusion et d'exclusion. ....	37
Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	45
Tableau 5. Tableau synoptique.....	46

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	38
---	----

## TABLE DES MATIÈRES

Déclaration .....	2
Remerciements .....	3
Résumé .....	4
Liste des abréviations .....	5
Liste des tableaux .....	5
Liste des figures .....	5
Table des matières .....	6
Introduction .....	9
1. Problématique .....	10
1.1. Les soins palliatifs en Suisse .....	10
1.2. Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques .....	12
1.3. La spiritualité en soins palliatifs pédiatriques .....	13
1.4. Question de recherche .....	16
2. État des connaissances .....	18
2.1. La spiritualité .....	18
2.1.1. Définitions .....	18
2.1.2. L'émergence de la spiritualité dans les soins .....	19
2.1.3. Les besoins spirituels .....	20
2.1.4. Le soin spirituel .....	21
2.2. Les soins palliatifs .....	22
2.3. Les soins palliatifs pédiatriques .....	22
2.3.1. Les spécificités .....	22
2.3.2. Les limites des soins palliatifs pédiatriques .....	24
2.3.3. Les besoins des personnes vivant une situation de soins palliatifs pédiatriques .....	24
2.3.4. Le soin spirituel en soins palliatifs pédiatriques .....	28
2.4. Conclusion .....	29

3.	Ancrage théorique.....	30
3.1.	Modèle théorique retenu et ancrage disciplinaire.....	30
3.2.	Les métaconcepts .....	31
3.2.1.	La personne .....	31
3.2.2.	Le soin.....	31
3.2.3.	La santé.....	33
3.2.4.	L'environnement.....	33
3.3.	Les 10 processus de caritas.....	33
3.4.	Conclusion.....	35
4.	Méthode.....	36
4.1.	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	36
4.2.	Diagramme de flux .....	38
5.	Résultats .....	39
5.1.	Présentation des résultats.....	39
5.2.	Tableau comparatif.....	45
6.	Discussion.....	46
6.1.	Tableau synoptique .....	46
6.2.	Les besoins spirituels .....	47
6.3.	Les manifestations de la spiritualité.....	49
6.4.	Le rôle infirmier .....	50
6.5.	Les apports de la spiritualité.....	51
7.	Conclusion .....	54
7.1.	Apports et limites du travail .....	54
7.2.	Recommandations.....	56
7.2.1.	Clinique .....	56
7.2.2.	Recherche .....	58
7.2.3.	Enseignement .....	59

8.	Références.....	60
9.	Annexes .....	65
9.1.	Code de diagnostic “Soins Palliatifs” dans la statistique médicale des hôpitaux 2010	65
9.2.	« SPIR », entretien semi-structuré .....	66
9.3.	«FACIT-Sp».....	67
9.4.	Les 10 Processus de Caritas de Watson .....	68
9.5.	Fiches de lecture .....	70
9.5.1.	Article 1 .....	70
9.5.2.	Article 2 .....	76
9.5.3.	Article 3 .....	80
9.5.4.	Article 4 .....	84
9.5.5.	Article 5 .....	89
9.5.6.	Article 6 .....	94
9.6.	Tableaux de synthèse .....	98
9.6.1.	Article 1 .....	98
9.6.2.	Article 2 .....	99
9.6.3.	Article 3 .....	100
9.6.4.	Article 4 .....	101
9.6.5.	Article 5 .....	102
9.6.6.	Article 6 .....	103
9.7.	L’identification de la détresse spirituelle .....	104
9.8.	« McEvoy’s BELIEF mnemonic and sample questions » .....	105
9.9.	Examples of Questions for the HOPE Approach to Spiritual Assessment ...	106
9.10.	« The 3 H and BMSEST Models » .....	107
9.11.	« FICA Spiritual History Tool » .....	108
9.12.	L’« Open Invite » .....	109
9.13.	Grille COREQ.....	110



## Introduction

La présente revue de littérature, réalisée au travers des fondements de la science infirmière, traite de la spiritualité en soins palliatifs pédiatriques. La spiritualité, tout comme les soins palliatifs pédiatriques, peuvent être sujets à discussion. D'une part, la spiritualité est souvent considérée comme un aspect relevant de l'intime, ne s'associant pas forcément aux soins. D'autre part, la mort d'un enfant est, de manière tout à fait justifiée, difficilement acceptable et source d'une extrême souffrance pour ses proches, en particulier pour ses parents.

La problématique et la question de recherche sont présentées dans la première partie du travail. La deuxième partie concerne l'état des connaissances sur l'approche spirituelle en soins palliatifs pédiatriques, alors que la troisième partie porte sur l'ancrage théorique, qui présente les principaux concepts et les métaparadigmes de la théorie du *Human Caring* de Jean Watson, en lien avec la problématique.

S'ensuit la méthode de recherche décrivant la démarche qui a permis la sélection de 6 articles de la littérature scientifique. La cinquième partie du travail présente les résultats des études sélectionnées. Ensuite, la discussion, construite sur l'analyse de ces articles, permet quant à elle de répondre à la question de recherche à la lumière de la théorie du *Human Caring* de Watson.

Finalement, des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement sont présentées dans la conclusion.

## **1. PROBLÉMATIQUE**

Bien que l'offre en matière de soins palliatifs se soit développée en Suisse ces dernières années (Office Fédéral de la Santé Publique, 2019), la prise de conscience des besoins spécifiques aux soins palliatifs pédiatriques est largement en retard par rapport aux autres pays développés (Bergsträsser, 2018). Afin de répondre à ces besoins, la prise en soins des enfants et des adolescents vivant une situation de soins palliatifs doit tenir compte de leur stade de développement et apporter le soutien nécessaire à la famille (Scheinemann, 2017). Dans un tel contexte il ne suffit pas de pallier les symptômes somatiques par des traitements médicamenteux, mais aussi de pallier des souffrances intérieures qui pourraient mériter une introspection (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, 2003, cité par Scheinemann, 2017). Pour cela, une approche spirituelle apparaît être une ressource nécessaire pour aborder les questions existentielles pouvant émerger face à une maladie évolutive potentiellement mortelle, et améliorer ainsi le vécu et le bien-être des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé.

### **1.1. Les soins palliatifs en Suisse**

Chaque année, 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). D'après cet organisme, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. Ils consistent à soulager les symptômes de la personne, tels que la douleur, en apportant un soutien spirituel et psychologique dès le moment où le diagnostic est posé et jusqu'à la fin de la vie, ainsi qu'au cours de la période de deuil. De plus, cette instance reconnaît explicitement les soins palliatifs au titre de droit humain à la santé. Ils doivent donc être prodigués dans le cadre des services de santé intégrés, être centrés sur la personne et accorder une attention particulière aux besoins et aux préférences spécifiques de chacun (OMS, 2018).

En Suisse, le diagnostic « soins palliatifs » (code Z51.5) a été indiqué pour 3856 hospitalisations sur un total de 1'322'876 en 2010 (Junker, 2012 ; Office fédéral de la statistique, 2018). La moitié des personnes concernées par ce diagnostic était âgée de 75 ans et plus, l'autre moitié était âgée de 20 à 74 ans et seuls 8 cas (0,2 %) ont été recensés chez les enfants et les adolescents (Junker, 2012) (Annexe 9.1). La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs élaborée entre 2013 et 2015 définissait son principal objectif comme suit : « La Confédération et les cantons intègrent ensemble,

avec les acteurs principaux, les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et d'une amélioration de la qualité de vie. ». Il est étonnant de remarquer que ces mesures sont indiquées pour les adultes et que les références faites aux enfants dans cette stratégie sont quasiment inexistantes. En effet, cette dernière ne se réfère explicitement aux soins palliatifs pédiatriques qu'à une seule reprise, en affirmant qu'il s'agit de situations complexes ayant des besoins spécifiques, et que pour les promouvoir il fallait analyser la situation actuelle, notamment les besoins, les ressources et les offres existantes avant de proposer des mesures supplémentaires (Confédération suisse & Conférence suisse des Directrices et Directeurs cantonaux de la Santé, 2012). De par la vulnérabilité des enfants et des adolescents, il est nécessaire de faire appel à des équipes spécialisées en soins palliatifs (OFSP & CDS, 2014). Cependant, selon ces mêmes organismes (2014), les professionnels prodiguant ces soins ne peuvent pas disposer d'une expérience suffisante pour aborder les particularités des soins palliatifs pédiatriques, car les décès des enfants restent rares.

Pourtant, « le nombre d'enfants et d'adolescents dont les conditions et les besoins en matière de soins palliatifs pédiatriques limitent la vie augmente. » (Bergsträsser, 2018). D'après Scheinemann (2017), la Confédération Helvétique compte environ 3200 enfants et adolescents de moins de 17 ans vivant avec une maladie mettant leur vie en danger, sans compter les nouveau-nés. De plus, l'étude PELICAN indique qu'environ 500 enfants et jeunes de moins de 18 ans meurent chaque année dans notre pays (Bergsträsser et al., 2016). Les quatre principales causes pathologiques de décès sont les maladies cardiaques, le cancer, les maladies neurologiques et les pathologies du nouveau-né (OFSP, 2018), maladies qui impliquent toutes une planification et un accompagnement anticipatif des patients et de leur famille (Scheinemann, 2017).

D'après les articles 4 et 8 de la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé, les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir des informations sur la maladie et des soins adaptés à leur âge et à leur compréhension (Association suisse pour les droits des enfants et des adolescents dans les services de santé, 2002). De plus, lorsqu'un enfant décède ou va décéder, l'enfant et sa famille ont droit au soutien, à l'attention et à l'assistance dont ils ont besoin. Pour cela, l'équipe soignante doit être formée pour identifier et répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille, ainsi qu'à l'accompagnement du deuil (ASDEAS, 2002).

En Suisse, il existe seulement 3 cliniques pédiatriques (à Lausanne, Saint-Gall et Zürich) disposant d'une équipe de soins palliatifs qui prend en charge les enfants à l'hôpital et à domicile. Il n'y a pas d'hospice ou de centre de soins palliatifs pédiatriques (Scheinemann, 2017). Dans le reste du pays, il existe des unités ayant une mission en soins palliatifs destinées uniquement à des enfants dans les hôpitaux pédiatriques, mais les critères de cette mission, qu'ils concernent une structure de soins hospitalière ou non, ne sont pas définis à ce jour (Palliative ch, OFSP & CDS, 2014). La plupart des enfants décèdent donc à l'hôpital dans un service de soins aigus et une minorité décède à domicile (Scheinemann, 2017). Pour Scheinemann (2017), la prise en soins d'enfants et d'adolescents souffrant d'une maladie potentiellement mortelle nécessite donc de l'expertise d'une équipe spécialisée.

Bien que le nombre d'enfants concernés par ces soins soit moins élevé que le nombre d'adultes nécessitant des soins palliatifs (Junker, 2012), nous avons décidé de nous pencher plus spécifiquement sur les soins palliatifs pédiatriques. En effet, au vu du contexte suisse en la matière, il paraît important de mettre en évidence la particularité de ce type de soins chez les enfants et les adolescents.

## **1.2. Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques**

L'OMS (2019) définit les soins palliatifs aux enfants comme un domaine spécifique, à distinguer des soins palliatifs adultes. Les soins palliatifs pédiatriques sont l'ensemble des soins actifs dispensés à l'enfant dans ses dimensions corporelle, mentale et spirituelle recouvrant aussi le soutien apporté aux familles. Ils commencent au moment du diagnostic et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement. Ainsi, les soignants doivent évaluer et atténuer les souffrances physiques, psychologiques et sociales de l'enfant (OMS, 2019).

Plusieurs éléments confirment la spécificité des soins palliatifs pédiatriques. Tout d'abord, se confronter à une maladie incurable durant l'enfance contredit l'organisation générationnelle, car il n'est pas habituel que les enfants décèdent avant leurs parents. Ensuite, d'après Bergsträsser (2018) et Scheinemann (2017), les enfants et les adolescents constituent un groupe particulièrement hétérogène, de par les différents âges et stades de développement représentés dans cette population et la grande diversité des maladies qui la touche. Finalement, prendre en soins un enfant signifie aussi prendre en soins sa famille, en particulier ses parents et sa fratrie, qui auront également besoin d'un accompagnement spécifique (Bergsträsser, 2018 ; OFSP & CDS, 2014 ; Scheinemann, 2017). Les soins palliatifs pédiatriques demandent donc une

pratique précise, qui doit prendre en compte la complexité de la situation développementale, familiale et émotionnelle de chaque enfant.

Afin d'offrir la meilleure qualité de vie à ces enfants et à leur famille, il est essentiel de respecter leur dignité et leur autonomie (Académie suisse des sciences médicales, 2017). Pour cela, il apparaît important que les soignants leur donnent la possibilité d'aborder les questions existentielles, sur la vie, son sens et sa finitude, et qu'ils se posent eux-mêmes la question à cet égard. En effet, la maladie, la mort et le deuil affectent les parents et la famille à différents niveaux et peuvent avoir des conséquences sur leur propre santé, leurs relations ou leurs conditions économiques par exemple (Bergsträsser et al., 2016). Il semble aujourd'hui que les compétences des professionnels dans ce domaine doivent être développées. D'après Bergsträsser et al. (2016), « il existe en effet un manque de modules de formation continue et de directives pour la prise en soins d'enfants incurables et mourants qui sont un problème pour le personnel spécialisé ». Alors que l'OMS (2018) invite à explorer les questions dépassant les symptômes physiques en soins palliatifs, dans le but d'une amélioration de la qualité de vie des enfants et de leurs proches, la situation actuelle en Suisse ne favorise pas une telle approche.

C'est pourquoi une approche spirituelle pourrait être une démarche permettant d'englober les besoins psychologiques, sociaux, spirituels et existentiels qui émergent dans une telle situation de soins pour les enfants, les parents et les soignants.

### **1.3. La spiritualité en soins palliatifs pédiatriques**

La spiritualité fait partie de l'expérience de tous, au minimum au titre d'interrogation personnelle (Honoré, 2011). Elle est caractérisée par une quête individuelle de sens et d'authenticité, par des questions sur la signification de la vie, par l'universalité et par la relationnalité avec soi, les autres et quelque chose par-delà le soi (Jobin, 2012). Pour Drutchas et Anandarajah (2004), la spiritualité représente le niveau auquel un être s'est élevé et vise un bien-être spirituel, la paix intérieure, une sensation de vivre dans un monde avec une finalité plus vaste que nous ne l'imaginons.

Associer la spiritualité et les soins peut sembler ne pas aller de soi. Pourtant, par le passé, les thérapeutes ont longtemps guéri au nom du divin et les questions de la vie et de la mort ont été pensées dans un esprit religieux (Honoré, 2011). Plus tard, avec la médecine scientifique, une certaine distance a commencé à se créer entre le spirituel et les soins. La santé était alors attribuable à l'équilibre des processus physiologiques du corps et était indépendante d'une explication religieuse. En 1960, la bioéthique et la

distinction occidentale entre la religion et la spiritualité ont permis d'intégrer les rapports entre ces dernières dans le monde du soin et dans la littérature biomédicale. Finalement, en 2002, Sulmasy apporte un complément au modèle bio-psycho-social d'Engel (1970) en créant le modèle bio-psycho-socio-spirituel (Jobin, 2012). En soins infirmiers, la pensée disciplinaire sur la spiritualité est très développée (Jobin, 2012). Il ne faut pas oublier que cette profession est née dans un contexte religieux, ce qui justifie souvent le nouvel investissement des soins infirmiers dans le domaine de la spiritualité. Pour Florence Nightingale, figure emblématique des soins infirmiers au XIX<sup>ème</sup> siècle, les soins spirituels constituent l'idéal infirmier (Jobin, 2012). Par la suite, dans la 2<sup>ème</sup> partie du XX<sup>ème</sup> siècle, les sciences infirmières se réapproprient la dimension spirituelle, notamment par la vision de la personne unitaire indivisible (corps, âme, esprit) proposée par Virginia Henderson, Martha Rodgers et Jean Watson (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). Ainsi, la dimension spirituelle est à nouveau intégrée dans la pratique infirmière (Honoré, 2011). Pour une conception holistique, une intervention spirituelle est donc essentielle. Le spirituel constitue en effet une ressource importante et caractérise un soin humain qui permet d'honorer les personnes et leur dignité. Il s'agit d'une responsabilité professionnelle et éthique qui fait partie de la mission des soignants (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012) et les infirmières font partie des intervenants de première ligne pour l'évaluation des besoins et l'intervention spirituelle (Jobin, 2012). Cependant, le programme cantonal genevois de développement en soins palliatifs 2012-2014 relie le soutien spirituel exclusivement au service d'aumônerie des Hôpitaux universitaires de Genève (État de Genève, 2012).

De nombreux auteurs ont souligné l'importance de la spiritualité dans les soins et ont identifié un besoin de soins spirituels, tant de la part des enfants que des parents. Dans une étude qualitative de McSherry, Kehoe, Carroll, Kang & Rourke (2007), 73% des familles interviewées ont trouvé que des interventions spirituelles étaient utiles lors de temps de crise ou en fin de vie. D'après Van Pevern et al. (2013), même les parents ne s'estimant pas religieux ou emprunts de spiritualité organisaient des obsèques religieuses au décès de leur enfant. Cela met en lumière la nécessité d'aborder ce thème avec les familles et leur enfant dans un contexte où la mort est omniprésente. Enfin, d'après Jobin (2012), la dimension spirituelle est un indice de l'autonomie d'une personne, d'une quête d'authenticité, qui la rend unique et « vraie ». Elle permet également une ouverture à l'autre, et d'atteindre une harmonie avec soi, les autres et l'environnement (Jobin, 2012). De manière plus spécifique, la connaissance de l'histoire spirituelle permet de mieux planifier les soins, notamment la fin de vie (Jobin, 2012). Elle peut également être considérée comme un élément de la relation thérapeutique

favorisant l'estime de soi, donnant du sens à ce qui est vécu et préservant l'espoir (Razavi & Delvaux, 2009, cités par Jobin, 2012, p.20). C'est une ressource et un appui pour les patients en temps d'épreuves et de difficultés personnelles, familiales et/ou sociales (Jobin, 2012), qui leur permet de connaître leurs forces intérieures et de les utiliser (Burkhardt, 1993, cité par Jobin, 2012, p.13). Au vu de ses apports, une approche spirituelle se révèle être une démarche indispensable dans la réponse aux questions qui dépassent les besoins somatiques.

Il existe cependant des freins à l'intégration de la spiritualité dans les soins. Il est vrai que le terme « spiritualité » peut avoir plusieurs significations et peut créer des malentendus, car il est souvent associé au religieux (Honoré, 2011). Il est donc difficile de l'associer au corps, à la parole ou à la vie (Honoré, 2011). En effet, certains auteurs, comme Richard P. Sloan (2006), pensent qu'intégrer la spiritualité dans les soins va à l'encontre du principe de non-malfaisance, le soignant pouvant induire des croyances inappropriées chez le patient. Il défend également le respect de la vie privée et estime que les valeurs religieuses et spirituelles sont trop personnelles pour être discutées avec les soignants (cité par Jobin, 2012, p.75-76). Par ailleurs, l'évolution des techniques médicales a aussi une influence, notamment sur la gestion du temps (Honoré, 2011). La demande toujours plus grande d'efficacité dans les soins a aussi un effet, car elle crée des relations de plus en plus distancées entre les professionnels de la santé et les patients (Watson, 2009 citée Pajnkihar, Stiglic & Vrbnjak, 2017). Ensuite, il faut également reconnaître qu'il peut être difficile de prendre en soins des personnes avec différentes expériences de vie, différentes croyances, système de valeurs, religions, langues et conceptions des soins dans une société de plus en plus multiculturelle (Wiener, Grady McConnell, Latella & Ludi, 2013), comme c'est en particulier le cas à Genève. Finalement, le rapport du soignant aux questions spirituelles et sa propre expérience peuvent freiner l'intégration de la spiritualité dans les soins (Honoré, 2011).

D'après Michelson & Steinhorn (2008), des études ont montré que la spiritualité a un impact sur la prise de décision des familles et les aide à soutenir leurs émotions alors qu'ils font face à la mort de leur enfant. Pourtant, les soignants se disent souvent mal à l'aise au moment de parler de la mort avec les parents et d'utiliser le mot « mourir ». Ils expriment un besoin de supervision, afin d'améliorer la communication avec les parents (Bergsträsser, Inglin, Abbruzzes, Marfurt-Russenberger, Hosek & Hornung, 2013). Mitchell & Dale (2015) ont par ailleurs mis en évidence que le personnel soignant reconnaît un manque de formations adéquates pour une prise en soins spirituelle. Au cours de ces deux dernières décennies, de nombreux auteurs ont dénoncé le manque

de définition et de clarification du concept de spiritualité dans les soins infirmiers, et ce, malgré plus de 20 publications d'analyse de ce concept recensées dans la littérature scientifique infirmière (Taylor, 2008). En se référant aux recommandations nationales et cantonales en matière de soins palliatifs, le thème de la spiritualité est évoqué à plusieurs reprises comme faisant partie intégrante de tels soins. Pour guider la pratique il existe, par exemple, les recommandations de Bigorio (2008) en matière de soins spirituels (Palliative ch, 2008), ainsi qu'une brochure des HUG à destination des soignants pour aborder la spiritualité avec les patients. Mais malheureusement les spécificités des soins palliatifs pédiatriques n'y sont pas intégrées (HUG & Palliative ch, 2018).

C'est dans sa fonction même que l'intervention spirituelle met en évidence son caractère professionnel et ce de deux manières : par des attitudes de compassion et d'altruisme caractérisant toutes les professions soignantes et par des pratiques spécifiques, comme l'anamnèse spirituelle, l'évaluation des enjeux spirituels des patients et les interventions à intégrer dans le plan de soins (Puchalski, 2006, cité par Jobin 2012, p.81). Il s'agit donc d'un acte humain et professionnel qui fait partie intégrante de la mission des soignants et qui ne demande pas d'appartenir à la tradition de l'autre, car ce qui importe c'est d'ouvrir un espace et de croire en ses propres ressources (Honoré, 2011). Afin d'intégrer une telle intervention, la théorie du *Human Caring* de Watson apparaît être un cadre de référence pertinent et adapté aux soins palliatifs pédiatriques. Il s'agira dès lors de trouver des moyens d'aborder la spiritualité avec les enfants et les adolescents, ainsi qu'avec leur famille, dans un contexte de soins palliatifs grâce aux apports de cette théorie.

#### **1.4. Question de recherche**

Bien que la prise en soins et les connaissances en soins palliatifs pédiatriques se soient améliorées ces dernières années en Suisse, « il est urgent que les ressources financières, la formation spécifique et la reconnaissance de l'expertise soient développées dans les années à venir » (Scheinemann, 2017). Alors que la spiritualité apparaît être un élément qui s'inscrit dans les soins palliatifs et qui est essentiel pour atteindre le but principal de ces soins qui est celui de maintenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient (ASSM, 2017), il semble que les moyens nécessaires pour prodiguer des soins spirituels peuvent être améliorés. En effet, de tels soins permettraient de répondre aux besoins spirituels des enfants, de leur famille et des soignants. La spiritualité est une dimension universelle qui est nécessaire à un soin



humain et holistique, et ce indépendamment des croyances (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). Aborder la spiritualité permet à chacun de se poser des questions sur soi-même, sur le sens et la finitude de la vie et d'aborder aussi les questions existentielles dans un contexte de soins palliatifs (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012).

Ainsi, nous avons décidé de formuler la question de recherche suivante : *Comment intégrer les besoins spirituels des enfants et de leurs proches dans une prise en soins infirmière en soins palliatifs pédiatriques ?*

## **2. ÉTAT DES CONNAISSANCES**

Afin de répondre à la question de recherche, il semble important de clarifier certains concepts-clés. Le premier est celui de la spiritualité, sujet souvent associé à la religion, sensible et abstrait. Ensuite, les soins palliatifs, et plus spécifiquement les soins palliatifs pédiatriques, sont définis dans leurs particularités et en lien avec les besoins spirituels des enfants, des parents et des soignants. Finalement, la notion de soin spirituel en soins palliatifs pédiatriques est introduite, tout comme les lacunes qui existent aujourd'hui dans la pratique de ce type de soins.

### **2.1. La spiritualité**

#### **2.1.1. Définitions**

La spiritualité est une dimension complexe et multidimensionnelle de l'être humain. En effet, elle comprend plusieurs aspects, notamment des aspects cognitifs ou philosophiques, des aspects émotionnels, pouvant être reliés aux expériences de vie, et des aspects comportementaux (Anandarajah, s.d., cité par Honoré, 2011, p.28). La spiritualité est une démarche cognitive de l'Homme. Les aspects cognitifs de cette démarche sont notamment la recherche du sens de l'existence, la recherche de vérité, de transcendance (c'est-à-dire une « essence qui transcende les individus et l'humanité » (Jobin, 2012, p.16) ou encore, un pouvoir plus grand que soi), ses croyances et la définition de ses valeurs. Tous ces éléments mèneront chaque individu à construire une identité spirituelle. Ainsi, la spiritualité est le mouvement intérieur et la force permettant à la personne de s'interroger sur l'origine, le sens et l'accomplissement de la vie, sur la mort et sur le sens du sacré, sans être religieux pour autant (Honoré, 2011). Les aspects émotionnels de la spiritualité concernent l'amour, l'espoir, la paix intérieure et la sécurité. Ils sont souvent liés aux ressources personnelles, aux liens qui existent entre soi, la communauté, l'environnement, la nature et la transcendance (Jobin, 2012). Burkhardt (1993), définit donc la spiritualité comme « une croyance en ou une relation avec une puissance supérieure, une force créatrice, un être divin ou une source infinie d'énergie » (Jobin, 2012, p.13). Les aspects cognitifs et émotionnels de la spiritualité permettent de relever son caractère immatériel, comme un ensemble de principes qui règle la vie spirituelle d'une personne ou d'un groupe (Honoré, 2011). D'après ce même auteur, la spiritualité peut être considérée comme le lien qui rattache les individus au monde, comme une source qui vivifie la présence de chacun au monde et leur lien à l'humanité. On peut donc dire que la spiritualité caractérise le rapport entre

le matériel et l'immatériel (Honoré, 2011). Selon cet auteur, les aspects comportementaux se réfèrent à la manière dont un individu manifeste extérieurement ses croyances et son évolution spirituelle. Il s'agit, selon Abitbol, d'une attitude, d'un état d'esprit, d'une manière de s'ouvrir aux autres et au monde (s.d., cité par Honoré, 2011, p.23). Ces comportements se manifestent dans la subjectivité de chacun (Honoré, 2011).

Une des expressions possibles de la spiritualité est la religion. Il est important de spécifier que, dans la littérature en santé, la spiritualité et la religion sont clairement distinguées, sans pour autant s'opposer (Jobin, 2012). La religion est définie par Rakel comme des « croyances et [des] comportements codifiés et ritualisés de ceux qui s'engagent dans la spiritualité dans une communauté où les autres pensent de la même façon. » (Jobin, 2012, pp. 13-14). La religion est donc considérée comme un phénomène à caractère collectif, alors que la spiritualité est définie comme un phénomène individuel. Ainsi, la religion est un chemin possible du développement spirituel, mais n'est pas nécessaire à l'épanouissement spirituel individuel (Jobin, 2012).

La spiritualité a des formes particulières dans chaque religion, dans chaque tradition de pensée et chaque forme caractérise l'homme selon son époque et sa culture (Honoré, 2011). Ainsi, de nombreux auteurs voient la spiritualité comme un phénomène universel. En effet, d'après Jobin (2012), tout être humain est spirituel et ressent le même désir d'authenticité et les mêmes besoins de trouver une signification et une direction à sa vie, ainsi que d'être en relation avec les autres. Il s'agit d'une dimension essentielle et intrinsèque de tout être humain, de son identité originelle (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). La spiritualité est donc constitutive de l'être humain, qu'il soit croyant ou non (Honoré, 2011).

### ***2.1.2. L'émergence de la spiritualité dans les soins***

Le sujet de la spiritualité n'est pas traité de la même manière dans tous les domaines de la santé (Jobin, 2012). Les enjeux spirituels sont le plus souvent abordés en soins intensifs, dans les soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées, dans les soins aux malades chroniques et surtout dans les soins palliatifs et de fin de vie (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). En effet, l'expérience de la maladie ou du handicap peut induire une perte de sens ou une perte d'espoir et faire émerger des questions sur le sens de la vie en sa vulnérabilité et, parfois, sur sa finitude (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). Ainsi, la spiritualité s'exprime en particulier dans les moments critiques ou d'incertitude de

l'existence et surtout dans l'épreuve d'une maladie mettant la vie en danger (Honoré, 2011).

### **2.1.3. Les besoins spirituels**

Selon Rivier, Barrelet et Beck (1995), les besoins spirituels se rapportent à « l'envie de connaître, [...] de se connaître, de s'expliquer soi-même, de trouver sens et si possible cohérence à sa propre personne, à son histoire, que ce soit dans une perspective religieuse ou non. » (cités par Honoré, 2011, p.54). Le besoin spirituel constitue l'un des 14 besoins fondamentaux établis par Virginia Henderson dans son modèle conceptuel et a été repris plus tard par Abraham Maslow dans sa théorie de la motivation et dans la pyramide des besoins (Jobin, 2012).

Taylor (2002) a décrit différentes catégories de besoins spirituels. Il y a tout d'abord les besoins liés à soi, comme le besoin de sens et d'un but dans la vie, le besoin d'espoir, le besoin d'accepter la mort et de s'y préparer, ainsi que le besoin de se confier et d'être pardonné. Ensuite, les besoins liés aux autres sont ceux de pardonner autrui et de s'adapter à la perte des êtres aimés. Finalement, les besoins liés à la transcendance sont le besoin d'assurance de l'existence de Dieu ou d'une Puissance ultime dans l'univers, de faire l'expérience de la présence de Dieu, de louer et servir Dieu, et celui de reconnaître le pouvoir des groupes dans les changements sociaux positifs (Taylor, 2002, cité par Jobin, 2012, p.26). Craven et Hirnle (2007) affirment que ces besoins peuvent être comblés par la spiritualité. En effet, cette dernière peut aider à donner un sens à la vie, à la maladie, aux autres crises et à la mort, en donnant un sentiment de sécurité, en étant un guide au quotidien et en favorisant l'acceptation. Ainsi, la spiritualité fournit un appui psychosocial dans un groupe de pairs, en donnant de la force lors des épreuves liées aux crises, et de l'appui pour la guérison (Craven & Hirnle, 2007, cités par Jobin, 2012, p.26). D'après Mazzocato et David (2008), la dignité fait également partie des besoins spirituels. En effet, le maintien de la dignité de la personne se fait par la continuité du soin, la conservation de ses rôles habituels, l'idée de laisser quelque chose derrière elle, la résilience et le maintien de la fierté et de l'espoir (Honoré, 2011).

Selon ce même auteur, les besoins spirituels peuvent être perturbés et se manifester de différentes manières. La personne peut vivre une perte de sens et se retrouver donc sans but, manquer de compréhension, ressentir une perte d'élan et de motivation par exemple (Honoré, 2011). La transcendance peut aussi être perturbée, c'est-à-dire que la personne ne se sent plus en relation avec elle-même ni avec une puissance supérieure. Au niveau des valeurs, elle peut avoir un sentiment de flou, d'incertitude ou

de perte de confiance (Honoré, 2011). Finalement, l'identité peut aussi être perturbée et se manifester par le sentiment d'être un objet, par un sentiment d'abandon, de culpabilité, d'éclatement ou de fragmentation (Honoré, 2011).

Le besoin spirituel est donc pour ce même auteur celui d'être reconnu comme « existant » jusqu'au dernier moment, dans la possibilité de donner un sens à toute son histoire, à sa vie et à sa mort. C'est à travers la communication, la présence et l'écoute, entre autres, que le soin pourra s'ouvrir à la spiritualité (Honoré, 2011).

#### **2.1.4. Le soin spirituel**

L'objectif du soin spirituel infirmier est celui d'aider le patient à sortir de la détresse et à s'acheminer vers le bien-être spirituel ou de retrouver un fonctionnement spirituel normal (Jobin, 2012), le bien-être spirituel étant « caractérisé par une affirmation de la vie par la paix, par l'harmonie et par un sens de relationalité avec Dieu, soi, la communauté et l'environnement [...] » (Craven & Hirnle, 2007, cités par Jobin, 2012, p.29).

En soins infirmiers, la spiritualité est abordée cliniquement par les notions de besoins spirituels et de détresse spirituelle, ainsi que dans l'accompagnement et l'aide au patient dans sa quête spirituelle propre. Les interventions cliniques infirmières sont décrites et articulées autour de deux pôles : l'évaluation spirituelle et les soins spirituels infirmiers (Jobin, 2012). L'évaluation spirituelle a pour but d'évaluer la détresse spirituelle ou son risque, ainsi que de dépister des besoins spirituels, et, le cas échéant, de proposer un accompagnement spécifique (Honoré, 2011). Plusieurs instruments, tels que le « SPIR » (Annexe 9.2) ou le « FACIT-Sp » (Annexe 9.3), permettent l'évaluation des ressources religieuses et spirituelles dans les soins.

Le soin spirituel passe non seulement par l'évaluation des besoins du patient, mais aussi par des interventions plus ciblées nécessaires à combler ces besoins. Le soin spirituel peut être une action précise de la part du soignant, comme l'écoute ou la méditation par exemple, mais elle peut aussi se manifester par sa façon d'être (Jobin, 2012). En effet, la pratique soignante revient à mettre en présence, en résonance, l'expérience spirituelle du patient avec sa propre expérience spirituelle (Honoré, 2011). Il s'agit d'« une présence à l'autre faite d'émotion, de tendresse, de gestes, de regards. C'est un instant qui nous relie au personnel, à l'intime, au secret et au sacré de la personne malade. C'est un moment unique où s'exprime une alliance avec l'autre et le monde. » (Rougeron cité par Honoré, 2011, p.34).

## **2.2. Les soins palliatifs**

Comme cela a été évoqué précédemment, c'est dans une prise en charge en soins palliatifs que les questions liées à la spiritualité, à l'existence, sont le plus souvent abordées. Il semble donc important de définir les soins palliatifs. « Les soins palliatifs visent une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies incurables mettant leur vie en danger ou qui sont chroniques et évolutives » (OMS, 2018). Selon l'ASSM (2017), il s'agit d'une approche globale incluant la prévention et le soulagement des souffrances, ainsi que l'accompagnement des proches, grâce à la mise en place de mesures diagnostiques, d'évaluation, thérapeutiques et de réhabilitation. Pour ce faire, les souffrances, qu'elles soient physiques ou psychiques, doivent être atténuées dans toute la mesure du possible et les aspects sociaux, moraux, spirituels et religieux doivent également être pris en compte, si le patient le souhaite (ASSM, 2017). Il est important de mettre en avant que ces soins sont proposés indépendamment de l'âge du patient. Ainsi, selon cette association, les soins palliatifs respectent la vie et sa finitude, mais également la dignité et l'autonomie de la personne. Cela implique que les priorités du patient soient placées au centre des soins (ASSM, 2017).

## **2.3. Les soins palliatifs pédiatriques**

### **2.3.1. Les spécificités**

Les soins palliatifs pédiatriques, tout comme pour les adultes, ont pour but d'améliorer la qualité de vie des enfants et le soutien de leur famille en incluant le contrôle des symptômes éprouvants et des soins jusqu'à la mort. Ils peuvent être dispensés dans un établissement de soins, dans des centres de soins communautaires et même à domicile (Zimmermann et al., 2016). Ils offrent également un soutien aux familles à travers des services de répit et un accompagnement lors du deuil (Oriot, 2019). Malgré ces points communs, les soins palliatifs pédiatriques présentent certaines particularités en comparaison avec les soins palliatifs adultes.

Tout d'abord, on distingue trois catégories dans les soins palliatifs en pédiatrie, en fonction de l'âge, de la maladie et de la cause du décès : les prématurés et les nouveau-nés, les enfants et adolescents et les enfants sévèrement handicapés (ASSM, 2017). Une autre particularité des soins palliatifs pédiatriques réside dans le processus de développement physique, émotionnel, cognitif et spirituel des enfants et adolescents. Ainsi, leurs besoins, la compréhension de leur maladie et du processus de mort peut varier suivant leur âge et leur maturité (Fonds pour les soins palliatifs, s.d.). De plus, la

quantité d'informations qui doit être partagée avec l'enfant au sujet de sa maladie, du pronostic et de sa possible mort, dépendent également de son stade de développement (Michelson & Steinhorn, 2008). La communication des soignants devra donc être adaptée aux différents stades de développement de l'enfant.

Une des difficultés dans les soins palliatifs pédiatriques réside dans l'évaluation du stade de développement de l'enfant atteint d'une maladie incurable, et par conséquent dans l'identification de ses besoins. En effet, le stade de développement de ces enfants est souvent différent de ce celui d'un enfant sain (McSherry et al., 2007). Ces auteurs ont identifié plusieurs facteurs rendant cette évaluation plus difficile :

a. Les enfants malades hospitalisés ne sont pas souvent en mesure de participer aux activités des autres enfants de leur âge. Les adolescents, quant à eux, étant également absents de manière régulière à l'école, assistent à moins d'activités du cadre scolaire que leurs pairs. Ces éléments peuvent donc les empêcher de se développer normalement et engendrer ainsi des difficultés chez certains d'entre eux (McSherry et al., 2007).

b. Certains enfants peuvent également présenter une régression des comportements et sembler plus jeunes que leur âge. Des enfants en âge d'exprimer leur ressenti peuvent alors s'exprimer par des pleurs ou des cris comme des bébés. D'autres peuvent encore perdre leurs acquis, tels qu'aller aux toilettes ou manger seul. Ces changements ne caractérisent pas seulement les enfants en bas âge, mais aussi des enfants plus âgés devenus indépendants, voire même des adolescents. Ce phénomène peut être dû à des compétences sociales ou à une indépendance moins développée que celles de leurs pairs sains, par exemple, ou encore par la souffrance et la douleur (McSherry et al., 2007).

c. De manière assez paradoxale, Mitchell et Dale (2015) ont noté, pour leur part, que certains enfants étaient, au contraire, très matures pour leur âge.

La dernière spécificité des soins palliatifs pédiatriques est le deuil d'un enfant. D'après Johnson, Rosenberg et Kamal (2017), c'est une expérience beaucoup plus intense que la mort d'un autre parent, car cela va à l'encontre de l'instinct parental et de l'ordre naturel de la vie. La dynamique de certaines jeunes familles va donc nécessiter un soutien adéquat dans la prise de décision (Johnson, Rosenberg & Kamal, 2017).

### **2.3.2. Les limites des soins palliatifs pédiatriques**

Des limites dans les soins palliatifs pédiatriques ont été reconnues. D'une part, il y a celle concernant directement l'enfant et son développement, notamment dans les situations où l'enfant est plus mature que son âge. Dans ce cas de figure, la difficulté des soignants est celle de respecter les souhaits de l'enfant, même s'ils ne sont pas en accord avec ceux de la famille par exemple (Mitchell & Dale, 2015). De plus, Zimmerman et al. (2016) abordent les déficiences dans la réponse aux besoins des parents résidant dans une communication insuffisante, un manque de respect et un manque de support émotionnel de la part des soignants. D'après Mitchell et Dale (2015) c'est suivant l'ouverture d'esprit de chacun que ces conséquences négatives apparaissent. Cela conduirait même certains patients à une peur du processus de mort, à un manque de connaissance sur les services locaux, à une communication pauvre entre les membres de la famille ou encore à une isolation du défunt (Mitchell & Dale, 2015). Selon ces auteurs, il existe également des difficultés liées au fonctionnement de l'équipe. En effet, ils déplorent un manque de consensus dans les approches à employer dans ces situations, ainsi qu'un manque de documentation sur les plans de soins. Il en résulte une identification tardive des patients nécessitant ce type de soins et donc une instauration des soins palliatifs retardée (Mitchell & Dale, 2015).

Au vu de ces difficultés, les services de soins palliatifs ont donc besoin de personnel ayant reçu une formation spécifique pour pallier ces limites et pour développer des compétences en communication avancées (Mitchell & Dale, 2015).

### **2.3.3. Les besoins des personnes vivant une situation de soins palliatifs pédiatriques**

#### **2.3.3.1. Les enfants et les adolescents**

D'après McSherry et al. (2007), le besoin commun aux enfants et aux adolescents est la gestion des symptômes de la maladie. La douleur est une expérience à part entière des soins palliatifs. Pour pallier cette douleur, il est important de faire une évaluation de la signification qu'elle a pour les enfants d'abord, puis pour les parents (McSherry et al., 2007).

Selon ces mêmes auteurs, dans un contexte de fin de vie et de difficultés de développement, des symptômes de détresse émotionnelle font généralement leur apparition en lien avec leur expérience. La plupart des réponses émotionnelles à une situation palliative sont affectées par le stade de développement de l'enfant (McSherry et al., 2007). En général, les enfants verbalisent de l'anxiété par rapport à l'inconnu ou



de la tristesse face à ce qu'ils perdent. D'après ces auteurs, l'expression de ces émotions varie selon l'âge de l'enfant. Les plus jeunes enfants vont par exemple avoir une série de moments tristes à propos d'opportunités qu'ils ne pourront pas vivre, alternés avec des moments de développement appropriés. Les plus âgés et les adolescents vont vivre, quant à eux, une tristesse continue à propos de ce qu'ils vont manquer (McSherry et al., 2007).

D'après Michelson et Steinhorn (2008), les besoins psychologiques, émotionnels et spirituels des patients en soins palliatifs pédiatriques dépendent de leur stade de développement et de l'étendue de leur relation avec leur famille et leur communauté. McSherry et al. (2007) considèrent eux aussi que la compréhension des enfants de leur maladie et de leur mort varie selon leur stade de développement cognitif et social. En ce qui concerne les besoins spirituels des enfants, Heilferty (2004) les décrit principalement comme un besoin de relation, d'amour. Selon cet auteur, les enfants ont également besoin d'avoir une bonne image de ce qu'il y a après la mort.

Selon Heilferty (2004), le besoin primordial des bébés est celui d'être aimé et cru. Pour ce faire, il est important qu'il soit soigné dans un milieu qui ressemble au maximum à chez lui. Assurer une présence 24h/24h permet de rassurer tant l'enfant que sa famille et peut aider spirituellement et physiquement ses proches. Les bébés et les enfants dans l'incapacité de s'exprimer verbalement et ne concevant pas la mort, dépendent des sensations et des relations physiques avec ceux qui les entourent. Ils ont donc un besoin d'être apaisés au travers de contacts physiques (Michelson & Steinhorn, 2008). Chez les nourrissons, la conscience spirituelle se révèle à travers leur désir d'affirmation de soi, d'indépendance vis-à-vis de leurs parents. Ils ont donc besoin d'un environnement familial, ainsi que de suivre une routine pour se sentir rassurés (Heilferty, 2004). D'après ce même auteur, les enfants redoutent l'inconnu, y compris la mort, et ce à n'importe quel âge. Ils ont donc besoin d'être rassurés par rapport aux questions spirituelles que soulève leur situation. Les enfants en âge préscolaire peuvent penser que la mort est un état réversible et ne saisissent donc pas forcément toute la gravité de leur situation. Pour qu'ils puissent intégrer leur propre mort, ils auront besoin, en plus d'une présence parentale, d'explications à propos de ce qui leur arrive (Michelson & Steinhorn, 2008). A l'école élémentaire, les enfants ont partiellement intégré le concept de mort comme les adultes le comprennent et peuvent concevoir leur propre mort. A ce stade, ils auront donc besoin de soutien dans leur effort pour comprendre la situation, que le soignant le laisse avoir le contrôle de la situation quand c'est possible et qu'il l'autorise à participer aux décisions médicales quand cela est approprié (Michelson & Steinhorn, 2008). Les

adolescents ont, quant à eux, une conception plus évoluée de la mort, car ils considèrent les aspects abstraits (Michelson & Steinhorn, 2008). Ils essaieront, d'après Heilferty (2004), de comprendre leur propre expérience dans le contexte des idéaux de leur famille. Ils peuvent remettre en question des choses qu'on leur a apprises et seront quotidiennement en quête du sens de leur existence et d'espoir pour le futur. Ils auront donc besoin d'un renforcement de leur confiance en eux, de respect de leur intimité et d'être intégrés dans toutes les prises de décisions médicales (Michelson & Steinhorn, 2008). D'après McSherry et al. (2007), ils ont besoin de vivre le plus normalement possible. Ainsi, même s'ils ont conscience de la finitude de leur expérience, certains continuent de planifier des projets. Finalement, Heilferty (2004) considère que pour assurer leur bien-être spirituel, les adolescents ont besoin d'un bon contrôle des symptômes et d'une approche non-jugeante.

D'après Heilferty (2004), les enfants qui font face à une fin de vie utilisent les croyances et les valeurs que leurs parents leur ont inculquées pour les guider sur le chemin de la mort. Ils ont donc besoin de soutien dans leur évolution spirituelle. Les soignants en pédiatrie doivent être vigilants et faire une évaluation précise du stade de développement spirituel de l'enfant pour faciliter une relation de soutien.

#### *2.3.3.2. Les besoins des parents*

D'après Zimmermann et al. (2016), plusieurs études ont mis en évidence les besoins principaux des parents ayant un enfant en soins palliatifs. Il s'agit de besoins de soulagement des souffrances, de continuité dans les soins, de coordination et d'accessibilité des soins et de soutien lors du deuil. D'après Verberne et al. (2017), les parents ressentent également le besoin de se sentir en sécurité et respectés. Ainsi, ils se sentent pris au sérieux et émotionnellement soutenus (Verberne et al., 2017). Cette approche bienveillante les inclut dans la prise de décision en tant que partenaires et permet de les écouter et de leur montrer que leurs besoins sont considérés. (Lotz, Daxer, Jox, Borasio & Führer, 2017).

Le besoin de garder un équilibre familial est aussi important pour les parents (Verberne et al., 2017). En effet, d'après ces auteurs, ils doivent faire face à une baisse de flexibilité de leur vie au quotidien et arrivent moins bien à subvenir aux besoins des autres membres de la famille. De plus, il est nécessaire pour le bien-être des parents que les besoins des autres membres de la famille soient pris en compte et satisfaits (Verberne et al., 2017). Les parents se sentent alors soulagés et aidés. Dans ce sens, les parents ressentent également le besoin qu'on les aide à prendre des décisions pour éviter les

conflits intrafamiliaux et le sentiment d'être ensevelis sous le nombre de décisions à prendre (Verberne et al., 2017).

D'après ces mêmes auteurs, les parents veulent être les meilleurs parents possibles. Ils désirent alors organiser des soins et des traitements de qualité, participer aux soins de base et même aux soins plus complexes. Pour répondre à ce besoin d'être un « bon parent », leur première préoccupation pour leur enfant est le contrôle des symptômes et de la maladie (Verberne et al., 2017). Les inconvénients de la maladie seront alors à atténuer aussi longtemps que possible, car contrôler cette dernière est un moyen pour eux de prévenir la perte de leur enfant et d'allonger son espérance de vie. Pour eux, être un « bon parent » signifie donner à leur enfant la meilleure vie possible et profiter des instants qui leur restent avec lui (Verberne et al., 2017).

Il est très difficile pour les parents de passer de la situation dans laquelle ils font tout pour sauver leur enfant à celle où ils doivent accepter de le laisser partir (Verberne et al., 2017). La réticence à parler de la mort peut représenter la douleur des parents et leur incapacité à accepter la certitude de la fin de la vie de leur enfant. Les familles peuvent décider de ne pas discuter de la mort même si leur enfant peut s'attendre à ne pas survivre à la maladie, et la non-divulgence peut nuire à la préparation au décès (Davies et al., 2008, cités par Wiener et al., 2013). Les parents ont donc besoin d'être guidés par des professionnels dans cette expérience inconnue pour eux, afin d'éviter l'isolement (Verberne et al., 2017).

McSherry et al. (2007) mettent en évidence l'aspect spirituel dans les composantes de la qualité de vie pour les parents. D'autres études soulignent l'importance et le besoin d'accompagnement spirituel. Zimmermann et al. (2006) par exemple, indiquent que les soutiens les plus sollicités par les parents en Suisse sont le soutien pastoral, suivi du soutien psychologique.

#### *2.3.3.3. Les besoins des soignants*

Le personnel de santé en soins palliatifs doit faire face à des conflits émotionnels internes (Michelson & Steinhorn 2008). D'après ces auteurs, s'occuper de personnes en fin de vie peut susciter un sentiment d'échec ou de détresse face aux maladies que rencontrent les soignants. Ils peuvent se sentir en deuil, effrayés de devenir malades eux-mêmes, expérimenter des doutes sur leurs capacités et même reconsidérer le choix de leur profession (Michelson & Steinhorn 2008). Selon Mitchell & Dale, la mort étant omniprésente, une détresse émotionnelle peut survenir. Les soignants verbalisent qu'ils doivent faire face à des émotions très intenses et que c'est un métier très difficile

(Mitchell & Dale, 2015). La charge de leur travail est lourde, car en plus de s'occuper des enfants et de leur famille, les professionnels doivent également se soutenir les uns les autres. Ils ont le besoin de verbaliser et d'échanger au sujet de ce qu'ils vivent et donc de temps et d'un espace à disposition pour cela. Ils estiment également qu'un soutien éducationnel serait nécessaire pour mieux vivre ces situations difficiles (Michelson & Steinhorn, 2008). D'après ces mêmes auteurs, lors de situations au cours desquelles des personnes doivent faire face au décès d'êtres chers, beaucoup se raccrochent à leurs croyances culturelles, spirituelles ou religieuses. D'après Heilferty (2004), les professionnels assurant les soins palliatifs doivent donc intégrer un soutien physique et psychologique aux patients et à leur famille en accord avec leur spiritualité. Pour ce faire, ils doivent être honnêtes et reconnaître leurs limites (Heilferty, 2004). Afin de prodiguer un soin holistique et de soutenir la famille, les soignants ont également exprimé le besoin d'obtenir le soutien de collègues et de faire appel à d'autres ressources pour les aider à répondre aux exigences du terrain (Pearson, 2013).

Au vu des spécificités des soins palliatifs pédiatriques et des besoins des enfants, des adolescents, des parents et du personnel soignant, il semble désormais important de s'intéresser à la pratique du soin spirituel dans ce domaine.

#### ***2.3.4. Le soin spirituel en soins palliatifs pédiatriques***

Himmelstein et al. (2004) estiment que mener des évaluations spirituelles avec l'enfant et sa famille est un élément essentiel des soins palliatifs pédiatriques (cités par Wiener et al., 2013). Une évaluation précise de la spiritualité de l'enfant doit donc être faite régulièrement et prise en compte dans le plan de soins (Heilferty, 2004). D'après Johnson, Rosenberg & Kamal (2017), un outil d'évaluation spirituelle spécifique au stade de développement des enfants est nécessaire. Toutefois, McSherry et al. (2007) affirment qu'il n'existe pas encore de tels outils.

La recherche de la signification de la douleur, de la maladie, de la souffrance et de la mort est une question existentielle ou spirituelle commune à laquelle sont souvent confrontés les enfants et les jeunes adultes qui vivent avec une maladie qui met leur vie en danger (Wiener et al., 2013). Explorer ces thèmes lors de conversations avec les enfants sur leurs éventuelles expériences passées de la mort ou d'autres événements traumatisants est souvent utile pour déterminer leur point de vue sur ce qui arrive après la mort. Ces conversations peuvent également informer le soignant sur les valeurs spirituelles de l'enfant (Himmelstein et al., 2004, cités par Wiener et al., 2013). Les membres de la famille peuvent également avoir besoin d'un soutien spirituel. Il peut

d'ailleurs y avoir un avantage à ce qu'on leur demande s'ils ont besoin de la présence d'un aumônier ou d'un chef spirituel (Braun & Nichols, 1997, cités par Wiener et al., 2013).

D'après McSherry et al. (2007), même si des évaluations spirituelles sont requises dans les standards des hôpitaux, la majorité des soignants se sent mal préparée pour effectuer de telles évaluations. Alors que les parents pourraient avoir tendance à se tourner vers un aumônier par exemple, les enfants poseront leurs questions existentielles à leurs proches ou à l'équipe soignante (McSherry et al., 2007).

## **2.4. Conclusion**

Les soins spirituels permettent aux enfants d'extérioriser d'autres aspects de leur souffrance, comme leurs émotions, leurs angoisses, leurs interrogations existentielles devant la mort et le sens de leur vie. Le soin spirituel n'est donc pas un soin particulier s'ajoutant au soin corporel ou au soin psychologique, car le soin physique tout comme le soin psychologique peuvent être spirituels (Honoré, 2011). L'aspect « impalpable » de la spiritualité, le manque d'outils spécifiques à l'évaluation des besoins spirituels des enfants et le manque de formation des soignants à cet égard rendent ainsi l'évaluation des besoins spirituels d'autant plus difficile.

### 3. ANCRAGE THÉORIQUE

La théorie du *Human Caring* de Jean Watson est apparue être la plus pertinente pour ancrer la problématique de ce travail dans la discipline infirmière. En effet, dans cette théorie, Jean Watson va au-delà d'une vision physique du monde, ce qui permet d'explorer les aspects non-physiques de la personne, en se basant notamment sur une orientation humaniste, spirituelle et métaphysique (c'est-à-dire ce qui va au-delà des approches de soins et concerne l'âme et la transcendance) (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013 ; Watson, s.n., citée par Parker & Smith, 2015).

#### 3.1. Modèle théorique retenu et ancrage disciplinaire

Jean Watson s'inspire d'autres théoriciens et d'autres disciplines, comme Nightingale, Henderson, Leininger, Peplau, Rogers, Erikson ou Maslow, mais également de la phénoménologie, de l'existentialisme, des sciences, des lettres, de la métaphysique, de la physique quantique ou encore du bouddhisme (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Elle crée ainsi un système holistique, humaniste et ouvert, d'où émergent l'harmonie et le dépassement de soi (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). En se focalisant de manière plus explicite sur la spiritualité et la métaphysique, cette théorie s'ouvre à l'importance de la subjectivité, de l'*intersubjectivité*, de l'intériorité, qui mettent en évidence le *processus de guérison* et le vécu de la personne (Watson, s.n., citée par Parker & Smith, 2015). Cette théorie considère le patient comme un agent du changement et l'infirmière comme une coparticipante à travers le processus de soins envers l'humain (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Il s'agit d'une des théories en sciences infirmières qui prend en compte autant le patient que l'infirmière. Le *processus de guérison* se fait d'ailleurs à travers un processus intersubjectif interdépendant dans lequel les deux personnes peuvent se dépasser et dépasser les expériences habituelles (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013), ce qui semble être un travail nécessaire en soins palliatifs. La dignité est également un concept majeur tant dans les soins palliatifs que dans la théorie de Watson. Elle est de deux sortes : celle qui appartient à l'être humain et celle qui est formée et influencée à travers la culture et le contexte externe (Alligood, 2014). Finalement, l'école du *Caring*, école de pensées à laquelle appartient Jean Watson, prône également le soutien et la reconnaissance des valeurs de la personne, de ses croyances, de son mode de vie, dans lesquels l'infirmière doit s'investir en intégrant des connaissances spirituelles et culturelles (Pepin et al., 2010).

## **3.2. Les métaconcepts**

### **3.2.1. La personne**

Pour Watson, la personne est vue comme un tout. Elle considère que la personne ne peut pas être séparée d'elle-même, des autres, de la nature et du reste de l'univers. Elle voit la personne comme une union indissociable de l'esprit, de l'âme, du corps (*mind-body-soul*) et de la nature (Alligood, 2014). Elle définit le corps comme inscrit dans le temps et dans l'espace, contrairement à l'âme et à l'esprit, qui ont tous deux un aspect métaphysique et infini (Alligood, 2014). L'âme est, selon Watson, le soi intérieur ou l'essence de la personne elle-même. Elle nécessite un grand sens de la connaissance de soi, un haut degré de conscience, une force intérieure et un pouvoir pour élargir les capacités humaines et permettre à la personne de se dépasser. Ainsi, elle met en lumière l'essence spirituelle de la personne, liée, selon elle à l'habileté humaine d'être libre (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Pour elle, la spiritualité est un processus évolutif dans le développement des êtres humains (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Dans une situation de soins palliatifs pédiatriques, considérer non seulement l'enfant et ses proches mais également les professionnels de santé comme des personnes reliées à elles-mêmes et à l'univers est essentiel pour aborder les questions spirituelles et respecter la dignité de l'enfant et de ses proches. Selon Fawcett et De Santo-Madeya (2013), Watson ne fait pas de distinction en fonction de l'âge, les enfants comme les adultes sont des êtres ayant des besoins spirituels. Pour les soignants, il est donc important d'être au clair avec eux-mêmes, leurs croyances et leurs valeurs dans la prise en soins des patients et de leur famille pour assurer un soin humain et holistique (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

### **3.2.2. Le soin**

Pour Watson, le soin est la connaissance, la réflexion, les valeurs, la philosophie, l'engagement et l'action. Les infirmières doivent comprendre la santé, la maladie et l'expérience humaine, ainsi que promouvoir la santé, la rétablir et prévenir la maladie. La théorie de Watson exige aux infirmières d'aller au-delà des procédures, des tâches et des techniques utilisées dans le cadre de la pratique, qui seraient comme la découpe, la silhouette du soin. Elle met cela en contraste avec le cœur du soin, soit la relation infirmière-patient, qui aboutit au processus de *Caring transpersonnel* (Alligood, 2014). Le *Caring* est l'élément central du soin et son essence même, alors que Watson décrit la guérison (*curing*) comme un terme médical qui se réfère à l'élimination de la maladie (Alligood, 2014). En soins palliatifs pédiatriques, l'objectif principal ne sera plus

d'éliminer la maladie, mais de garantir la meilleure qualité de vie possible pour les enfants et leurs proches, en atténuant les symptômes physiques, psychiques et émotionnels, en prenant soin de l'âme. En se concentrant sur le cœur du soin, sur l'aspect relationnel entre le patient et l'infirmière, cette dernière mobilise également la relationnalité comme une caractéristique de la spiritualité, dans l'ouverture à autrui.

Le concept de *Caring* se rapproche de la définition de la spiritualité sur de nombreux aspects. En effet, Watson définit le *Caring* comme la forme la plus élevée d'engagement envers soi, les autres, la société, l'environnement et même envers l'univers (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). D'après ces auteurs, il représente l'idéal moral de l'infirmière et est basé sur une ontologie et une éthique de relation. Il peut être pratiqué interpersonnellement et transpersonnellement (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). En décrivant la *relation transpersonnelle*, Watson donne quelques pistes pour l'application du *Caring* dans la pratique infirmière. Selon Fawcett & De Santo-Madeya (2013), la *relation transpersonnelle de Caring* est l'habileté de l'infirmière à se connecter avec autrui, d'esprit à esprit. Elle se traduit par des mouvements, des gestes, des expressions faciales, des informations, le toucher, le son, les expressions verbales et autres moyens de communication scientifiques, techniques, esthétiques et humains (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). De plus, d'après ces mêmes auteurs, l'expérience de vie propre à l'infirmière, l'exploration de ses propres valeurs, de ses croyances profondes et de la relation avec soi, les autres et le monde, peuvent lui apporter une certaine connaissance et une certaine conscience lui permettant d'aller au-delà de l'ego, du soi et de se pencher sur les connexions spirituelles. La *relation transpersonnelle* est composée de trois dimensions : le soi ou *mind-body-spirit*, le *champ phénoménal* (réalité subjective de la personne déterminant les perceptions et les réponses dans des situations données en conjonction avec la réalité externe) et l'*intersubjectivité* (relation intersubjective d'humain à humain dans laquelle la personne touche l'infirmière) (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). L'infirmière et la personne, sont toutes les deux pleinement présentes dans le moment et se sentent en union l'une avec l'autre. Elles partagent un *champ phénoménal* qui devient une partie de leur histoire de vie à toutes les deux et sont coparticipantes dans le présent et le futur (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). L'infirmière est ainsi capable de détecter la condition d'être (esprit, âme) de l'autre personne et d'y répondre. D'après Fawcett & De Santo-Madeya (2013), le *moment de Caring* implique une action et un choix de la part de l'infirmière et du patient. Il existe ainsi pour les deux personnes l'opportunité de décider comment être et que faire de ce moment, de cette relation (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).



### **3.2.3. La santé**

Watson définit la santé comme l'union et l'harmonie de l'esprit, du corps et de l'âme (mind-body-spirit), associée à un certain degré de congruence entre le soi perçu, le soi idéal et le soi vécu. Elle est avant tout une expérience subjective (Alligood, 2014). La maladie est quant à elle un trouble à l'intérieur de la personne elle-même ou dans son âme, un désaccord entre les différentes sphères de la personne, qui peut être conscient ou inconscient. La maladie crée la dysharmonie (Alligood, 2014) et connoterait donc un sentiment d'incongruité au sein de la personne (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). En soins palliatifs pédiatriques, la spiritualité devient une ressource importante pour explorer les représentations de la personne sur ses différents degrés du soi, prévenir ainsi une dysharmonie et améliorer sa qualité de vie, tout en développant la conscience humaine et la transcendance du corps physique (Watson, 2006).

### **3.2.4. L'environnement**

L'environnement a un niveau d'existence universel ou cosmique, et est infini. Selon Watson, les humains et l'environnement seraient comme des champs de connexion (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Ainsi, prendre soin de l'environnement peut être utilisé pour aider autrui à dépasser la maladie, la douleur et la souffrance (confrontant l'humain au bien et au mal et pouvant être reliée à la maladie, aux traitements, mais aussi à une absence de *Caring*), ce qui renforce la connexion entre la personne et l'environnement. Pour Watson, le rôle infirmier est de participer au soutien, à la protection et/ou à la correction des environnements physiques, mentaux, sociaux et spirituels, pour que, lorsque l'infirmière entre dans la chambre du patient, un champ énergétique d'attentes et d'espoir se crée (Alligood, 2014).

En soins palliatifs pédiatriques, il s'agira alors pour l'infirmière de soigner le cadre, l'espace physique, mais aussi de prendre soin de l'environnement social : prendre soin de l'enfant d'une part, de ses proches d'autre part mais aussi d'elle-même, c'est prendre soin de l'environnement de chacun d'eux. En effet, chacun de ces acteurs fait partie de l'environnement des autres. Ainsi, un environnement "soigné" respectera non seulement la dignité de l'enfant et de ses proches, mais favorisera aussi l'échange, l'harmonie, ainsi qu'une meilleure qualité de vie en soins palliatifs pédiatriques.

## **3.3. Les 10 processus de caritas**

Watson base sa théorie de pratique infirmière sur les dix « processus de caritas » (Annexe 9.4), qui incluent une dimension spirituelle dans la prise en soins (Alligood,

2014). Ils se réfèrent aux interventions, aux aspects des soins infirmiers qui potentialisent les processus thérapeutiques de soins pour le soignant et pour celui qu'on soigne (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Parmi ceux-ci, quatre ont été identifiés comme pertinents pour permettre à l'infirmière d'aborder la spiritualité dans sa pratique:

**PC#2 - Insuffler la confiance ainsi que l'espoir et honorer les autres** (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara, O'Reilly, Delmas, Brousseau & Rosengurg, 2015) : Se réfère aux effets thérapeutiques de la foi et de l'espoir. L'infirmière doit inculquer à l'autre un sens de la foi et de l'espoir sur le traitement et les compétences infirmières (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

**PC#8 - Créer un environnement de guérison, pour le soi physique et spirituel, qui respecte la dignité humaine** (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015) : ce sont les conditions externes ou facteurs soutenant un environnement d'accompagnement, protecteur ou correctif incluant une mise à disposition de confort, d'intimité, de sécurité et un cadre propre et esthétique ; ce processus est lié à la qualité d'un soin de santé holistique (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

**PC#9 - Assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base** (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015) : le rôle de l'infirmière est d'aider autrui dans ses activités de la vie quotidiennes tout comme dans l'encouragement de son développement. Les besoins humains de base sont des besoins pour la survie, incluant l'alimentation, l'hydratation, l'élimination et la ventilation ; un besoin fonctionnel, incluant l'activité-inactivité et la sexualité ; un besoin intégratif fait de réussite et de besoins d'affiliation ; et un besoin de recherche de développement qui est plus pertinent dans des soins infirmiers dans un contexte de soin humain (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

**PC#10 - S'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie** (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015) : Distinguer et identifier l'expérience personnelle et subjective de chacun. Il est important d'apprécier et de comprendre le monde intérieur de chaque personne et le sens que chacun donne à la vie (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

L'utilisation de ces processus aide à satisfaire non seulement les besoins de base, mais également les besoins de l'esprit, ce qui permet d'atteindre une haute qualité de soins de santé (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). La pratique spirituelle personnelle assiste l'infirmière dans la pratique de la guérison en élargissant sa conscience du monde et

des autres, à travers des moyens tels que le développement personnel, la psychothérapie, la psychologie transpersonnelle, la méditation ou le travail des bioénergies (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Être sensible à soi et aux autres permettra à l'infirmier-ère de reconnaître les besoins du patient et d'être empathique en explorant la spiritualité chez la personne. Il est également primordial de se concentrer sur l'environnement, non seulement pour identifier les ressources de l'enfant et lui assurer un développement adéquat, mais également pour l'accompagner dans un processus de soin holistique. Le fait d'être authentiquement présent se construit sur la pratique de la bonté (*loving kindness*) pour promouvoir un soin professionnel holistique et produire la santé positive. La pratique de la bonté et d'être authentiquement présent se complètent l'un l'autre et continuent de contribuer à la culture de notre propre soi spirituel et soi transpersonnel. Développer et soutenir une relation de *Caring* aidante, de confiance et authentique, tout en étant un soutien pour l'expression de sentiments positifs et négatifs, dépendent de la pratique de la bonté, d'une présence authentique et de la culture de notre propre soi, personnel et transpersonnel (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

### **3.4. Conclusion**

La théorie de Watson s'intéresse à l'esprit plutôt qu'à la matière, au flux plutôt qu'à la forme, à la connaissance et au pouvoir plutôt qu'à la circonstance (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Elle prône des valeurs non paternalistes reliées à l'autonomie et à la liberté de choix pour préserver l'état de la personne, la dignité humaine et l'humanité à des niveaux individuels et globaux (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Un des buts de cette théorie est d'aider les personnes à gagner un plus haut degré d'harmonie dans l'esprit, le corps et l'âme, ce qui génère la connaissance, la reconnaissance et la guérison (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Dans une situation de soins palliatifs pédiatriques, il est donc essentiel de prendre en compte la vision de l'enfant, des membres de sa famille et de l'infirmière, car chacun de ces acteurs a un vécu différent de la même situation. Les intégrer tous les trois à la prise en soins permettra de trouver une certaine harmonie en répondant aux besoins spirituels de chacun. L'approche proposée par Watson permettra à l'infirmier-ère de travailler sur ses propres croyances et représentations et donc d'aborder de manière plus sereine et adéquate la question de la spiritualité dans une situation de soins palliatifs pédiatriques.

## 4. MÉTHODE

Ce chapitre décrit la démarche de recherche et de sélection des 6 articles ayant permis de répondre à la question de recherche.

### 4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

L'équation de recherche a été définie sur la base de la question de recherche finale et de ses concepts-clés. Les mots-clés identifiés pour l'équation de recherche sont : *spiritualité*, *soins palliatifs* et *enfant*. Afin de pouvoir les utiliser sur les bases données, ils ont été traduits en MeSH Terms (Medical Subject Headings) grâce à l'outil HeTOP [Tableau 1]. Pour la base de données Cinahl, l'équivalent des mots-clés en Subject Headings a été vérifié directement sur la base de données Cinahl.

Mot-clé	MeSH Terms/Subject Headings
Spiritualité	Spirituality
Soins palliatifs	Palliative care
Enfant	Child

Tableau 1. Traduction des mots-clés en MeSH Terms.

L'équation de recherche **spirituality AND palliative care AND child** a été introduite sur les bases de données Cinahl (sciences infirmières et sciences paramédicales), Medline via PubMed (sciences biomédicales) et PsychInfo (sciences humaines et sociales) entre le 21 et le 23 mai 2019. Afin de mieux cibler les résultats et d'en réduire le nombre, les filtres mentionnés dans le Tableau 2 ont été utilisés.

Bases de données	Filtres			Nombre de résultats obtenus
	Date de publication	Age du public cible	Autres	
Cinahl	2009 - 2019	6 - 12 years	Exclude MEDLINE	11
PsychInfo		School age : 6 - 12 years		31
PubMed	10 years	Birth - 18 years	-	31

Tableau 2. Filtres utilisés sur les bases de données et résultats obtenus.

Ainsi, un total de 73 résultats a été obtenu sur les trois bases de données citées ci-dessus. Après la suppression de 7 doublons, plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis [Tableau 3], afin de sélectionner 6 articles pertinents permettant de répondre au mieux à la question de recherche.

Critères	Titre / Résumé		Texte
EXCLUSION	A	Le but de l'étude ne traite pas de spiritualité	G La spiritualité ne se retrouve pas explicitement dans les résultats
	B	Pas de méthodologie présentée	H Les patients sont âgés de <12 mois
	C	Revue de littérature	I Ne concerne pas la pédiatrie
	D	Etude de cas	J Ne concerne pas les soins palliatifs
	E	Axé sur le travail social	K Les participants sont d'autres membres de la famille que les parents
	F	Concerne les patients adultes	L Outcome lié à l'instrument de mesure / au programme pédagogique
INCLUSION	Participants : enfants et/ou parents et/ou infirmières		Les résultats donnent un éclairage sur : les besoins spirituels/l'utilisation et les apports des ressources spirituelles
	Contexte de soins palliatifs pédiatriques		Les résultats et la discussion permettent d'orienter une approche infirmière spirituelle
	La spiritualité fait explicitement partie du but de l'étude		

Tableau 3. Critères d'inclusion et d'exclusion.

Au vu de la problématique, il a été essentiel de choisir des études ayant lieu dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques et dont les participants étaient non seulement des enfants, mais aussi leurs parents et les infirmières. Ainsi, parmi ces 6 articles, 1 article concerne spécifiquement la spiritualité des enfants, 4 concernent le vécu des parents et 1 l'expérience des infirmières.

## 4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux (d'après les lignes directrices PRISMA de Gedda, 2015) présenté dans la Figure 1.

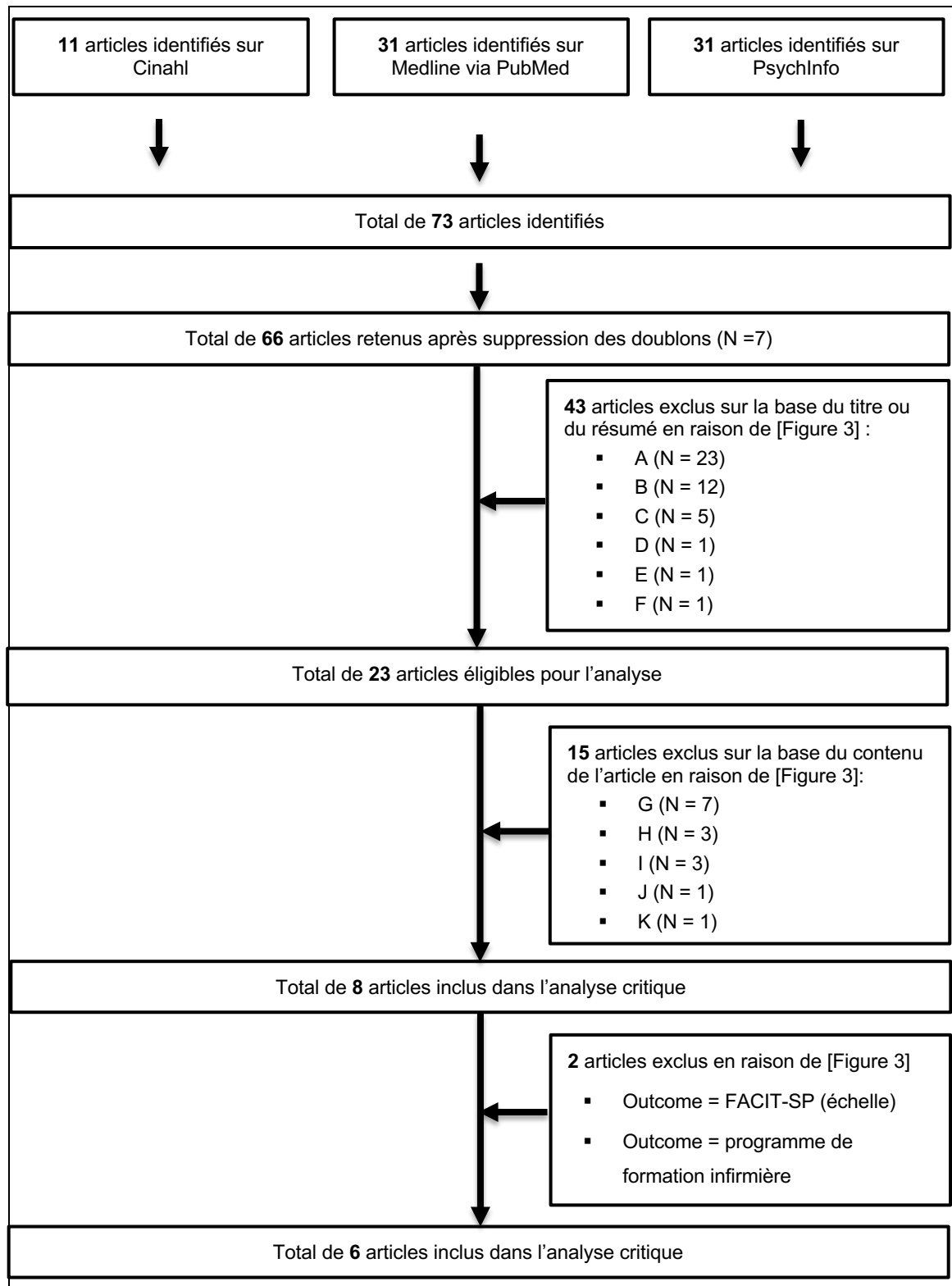


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.

## **5. RÉSULTATS**

Les 6 articles retenus sont tous des études descriptives qualitatives de deux types : 4 d'entre-elles sont des études phénoménologiques et les 2 restantes sont des théorisations ancrées (fiches de lecture en Annexe 9.5 et tableaux de synthèse en Annexe 9.6). Sur ces 6 études, 4 ont été menées aux États-Unis, 1 au Canada et 1 au Liban. Dans cette partie du travail, les principaux résultats de ces études sont présentés en regard de la problématique et de la question de recherche. La seule étude dont les participants sont des enfants est présentée en premier. S'ensuivent les deux études basées sur les expériences des infirmières. Parmi elles, l'étude dont les résultats concerne les enfants est présentée en premier et celle sur la famille en deuxième. Les trois études dont les participants étaient des parents d'enfants malades sont présentées en dernier.

### **5.1. Présentation des résultats**

En 2010, aux États-Unis, Kamper, Van Cleve et Saverda ont publié une étude phénoménologique longitudinale ayant pour but de présenter les réponses d'enfants atteints d'un cancer avancé à un questionnaire sur la qualité de vie spirituelle (Annexes 9.5.1 et 9.6.1). Ainsi, 60 enfants souffrant pour la plupart de leucémie lymphoblastique ou myéloblastique aiguës ou de tumeurs au cerveau ont participé à des interviews conduites 1 fois toutes les 2 semaines sur une période de 5 mois ou jusqu'au décès de l'enfant. Lors de ces entrevues structurées, menées en anglais ou en espagnol, les enfants et les adolescents, âgés de 6 à 17 ans, ont répondu à un questionnaire composé de 8 questions. La première cherchait à savoir ce qui rendait les enfants heureux, la deuxième, ce qui les rendait triste, la troisième, ce qui les consolait. Deux questions étaient axées spécifiquement sur la spiritualité : « Question 4 : Certains enfants malades font des choses pour se sentir proches de Dieu (ou d'une puissance supérieure). Tu as fait quelque chose comme ça ? Si oui, qu'as-tu fait ? » et « Question 5 : Certains enfants prient (méditent) quand ils ne se sentent pas bien ou qu'ils sont malheureux. Est-ce que tu pries ? Si oui, pour quoi pries-tu ? Est-ce que ça aide ? ». 78% des enfants ont répondu oui à la question 4, en citant la prière avec la famille, jouer d'un instrument, demander à quelqu'un de confiance d'aller à l'église pour prier pour lui ou encore penser fort à Dieu. 20% ont répondu qu'ils ne croyaient pas ou que ça ne marchait pas et 2% n'ont rien répondu. 77% ont répondu positivement à la question 5, dont 59% priaient pour un retour à la normale, une meilleure santé, plus de force et d'énergie, rentrer à la maison, moins de douleurs et de nausées et une bonne réponse aux traitements. 31% priaient quant à

eux pour leurs relations : demandes pour leur famille, amis, autres enfants malades et leurs amis au paradis. 16% ne l'ont jamais fait ou ont arrêté. 82% de ces deux groupes d'enfants estiment que la prière aide, 7% qu'elle aide un peu et 6% pense qu'elle n'aide pas. Certains enfants affirment que « Même si prier ne m'a pas aidé, ça me fait me sentir mieux. » ou encore « Non, je ne prie pas, mais si je le fais, ça aide. ». D'autres expriment seulement leur colère contre Dieu. La question 6 interrogeait les enfants sur les moyens qu'ils employaient pour rendre une personne heureuse et enfin, la 7ème question abordait les hobbies des enfants. La question 7 et 8 ayant presque les mêmes réponses, cette dernière n'a pas été analysée dans l'étude. Pour vérifier si une différence dans la progression du développement spirituel existe, les données ont été examinées suivant 2 tranches d'âge : de 6 à 12 ans et de 13 à 17 ans. D'après l'analyse des réponses, il existe une différence non significative dans les réponses suivant les âges. Dans cette étude, une majorité des enfants utilise des moyens tels que la prière pour se sentir plus proche de Dieu. Aborder la spiritualité permet également aux enfants d'exprimer leurs préoccupations existentielles.

Ferrell, Wittenberg, Battista et Walker (Article 2) ont mené une étude phénoménologique en 2016 aux Etats-Unis ayant pour but d'explorer les expériences des infirmières dans leurs échanges avec les enfants sur des sujets spirituels (Annexe 9.5.2 et 9.6.2). À terme, ils souhaitent développer une formation dans la communication spirituelle des infirmières avec les enfants. Pour ce faire, les chercheurs ont présenté l'étude à des infirmières participant à une formation sur la fin de vie donnée en 2015 aux États-Unis. Ainsi, 30 infirmières diplômées et expertes cliniques ont répondu à un questionnaire leur demandant de relater leurs expériences comprenant des discussions spirituelles en soins palliatifs pédiatriques. L'analyse thématique de ces réponses qualitatives a permis de faire émerger 4 thèmes majeurs. Le premier est celui du questionnement spirituel des enfants. En effet, la plupart des enfants posent des questions aux infirmières sur la foi et leur place dans le monde. Ils demandent aussi pourquoi ils doivent affronter la fin de vie plus tôt que les autres et si Dieu est vraiment juste. Les infirmières ont noté que même les enfants les plus jeunes sont éveillés à ces questions, et ce malgré leur capacité limitée à s'interroger sur ce sujet, de par leur stade de développement. Elles disent, par ailleurs, jouer le rôle d'intermédiaire dans le voyage spirituel des enfants. Ainsi, elles sont le mieux placées pour apprendre à connaître l'enfant et son sens de la spiritualité, pour l'adresser à un aumônier, répondre à ses questions spirituelles et proposer une médiation entre les parents et les enfants lorsque leurs croyances diffèrent. Elles insistent donc sur l'importance de parler de spiritualité pour le confort des parents et des enfants et précisent que cela les « aidait à traverser la rivière gentiment ». Selon



elles, afin de répondre à leurs besoins spirituels, il faut nourrir l'esprit de l'enfant en étant présente et en écoutant son expérience, sans pour autant partager ses croyances. Le deuxième thème est la discussion sur l'au-delà. Les enfants étant conscients que leur fin de vie approche, les discussions sur la vie après la mort sont récurrentes. Ils en parlent avec leurs parents et les professionnels, mais également entre eux. Partager leurs représentations sur la vie après la mort leur permet d'affronter la fin de vie sans peur, tristesse ou peine. Les infirmières ont remarqué que la croyance en l'au-delà précède souvent l'acceptation de la situation par les parents et les grands-parents. Elles estiment que le rôle de l'infirmière est d'identifier la représentation de l'enfant sur ce sujet et d'aider les parents à comprendre les pensées de l'enfant. Elles notent même que si les enfants ne sont pas accompagnés dans leurs croyances, notamment celle des anges, les enfants ne bénéficieront pas du soutien et du réconfort dont ils ont besoin. Le thème suivant est celui du partage de la description du paradis par les enfants. Les patients donnent comme preuve de l'existence du paradis leur rencontre avec leurs proches et amis décédés (anciens enfants hospitalisés avec eux). Les récits des enfants et leur absence de peur face à la mort rassure et apaise les parents. Le dernier thème explicité est l'appel de Dieu. Les infirmières ont témoigné que les enfants parlent de Dieu, disent entendre son appel et partent avec lui. Elles ont également remarqué que les discussions sur Dieu étaient en lien avec la culture et les croyances des familles. Pour elles, un soin de qualité répond aux besoins spirituels tels que définis par l'enfant et sa famille.

Ferrell, Wittenberg, Battista et Walker publient une deuxième étude phénoménologique en 2016 (Article 3), dont le but est d'explorer les besoins spirituels des familles d'enfants malades à partir des expériences des infirmières travaillant en soins palliatifs pédiatriques (Annexes 9.5.3 et 9.6.3). Les chercheurs sont intervenus dans le même contexte que l'étude précédente, soit dans un des 3 cours de formation infirmière. Ils y distribuent un questionnaire demandant aux infirmières de résumer une expérience relative à la spiritualité décrivant ce qu'il s'est passé, ce que le patient et les membres de sa famille ont dit et comment les infirmières ont répondu. Le témoignage de 55 infirmières diplômées et expertes cliniques en pédiatrie a permis de distinguer 4 thèmes principaux. Le premier est celui de la colère des parents contre Dieu, à qui ils reprochent la situation de leur enfant. Cette émotion représente le besoin de soutien spirituel. En effet, les infirmières mettent en évidence l'importance pour les parents de parler de cette colère et d'échanger avec des personnes ayant les mêmes croyances qu'eux. La colère va amener certains parents à chercher du soutien spirituel et à retrouver la foi, alors que d'autres vont rejeter leurs croyances. Pour les infirmières, connaître les croyances des familles permet de

leur donner un soutien adapté et de les encourager dans le bon sens. De leur point de vue, favoriser la communication sur ce sujet aide les parents à s'adapter à leur situation. Elles estiment également que l'écoute et l'accompagnement de l'infirmière sont aussi nécessaires pour aider les parents à passer par-dessus leur colère. Le deuxième thème est celui de la culpabilité et du regret. En effet, il existe chez les parents le besoin d'exprimer ces sentiments. Ces derniers apparaissent lorsqu'ils se demandent ce qu'ils ont fait de mal pour que leur enfant tombe malade et ils regrettent souvent de ne pas avoir demandé de l'aide plus tôt. Les infirmières ont observé que le sentiment de culpabilité peut se manifester par le regret de ne pas avoir demandé des soins plus tôt ou par des conflits conjugaux par exemple. Les infirmières disent se sentir responsables de déculpabiliser les parents et de réduire leur chagrin. Elles expliquent donc aux parents que personne n'est à blâmer pour ce qui arrive à leur enfant. Le thème suivant est celui du pardon. Pour les enfants et leur famille, la recherche du pardon est un besoin spirituel important qui apporte du sens aux derniers instants. Le besoin de pardon peut être exprimé par les enfants tout comme par les parents. Les enfants demandent généralement pardon d'être un fardeau pour leurs parents ou de leur causer de la peine, alors que les parents s'excusent de leur comportement. Les infirmières ont observé que les enfants décédaient souvent après avoir demandé pardon ou avoir pardonné quelqu'un. Finalement, le thème des rituels et des traditions culturelles joue un rôle important dans la réponse aux besoins spirituels. Les infirmières ont jugé difficile de gérer des situations où leurs propres croyances n'étaient pas en accord avec celles du patient et de sa famille.

En 2010, Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot et Feudtner ont mené une étude de type théorisation ancrée aux Etats-Unis (Annexes 9.5.4 et 9.6.4). Elle avait pour but d'identifier le rôle de la religion, de la spiritualité ou de la philosophie de vie (RSPL) dans la vie de parents d'enfants atteints de maladies potentiellement mortelles. Pour cela, les chercheurs ont mené des entretiens non dirigés en commençant par une question ouverte auprès de 73 parents de 50 enfants atteints pour la plupart de maladies neuromusculaires ou métaboliques. Les réponses des parents ont été codées et organisées donnant ainsi 7 grands thèmes. Tout d'abord, 3 modes de réponse différents ont été identifiés : les parents qui s'identifient à une religion officielle (la majorité d'entre eux), ceux qui disent avoir une spiritualité ou des philosophies de vie sans pour autant avoir une religion, et ceux qui ont répondu n'utiliser aucune de ces trois ressources (la minorité d'entre eux). Ensuite, la plupart des parents ont utilisé des aphorismes, faisant pour certains référence au sacré. Les aphorismes sont de courts proverbes incarnant une vérité générale, comme par exemple « C'est la vie. », « Dieu est toujours bon » ou

« Tout arrive pour une raison. ». Le troisième thème concerne le rôle de la RSPL dans la relation avec l'enfant. En effet, celle-ci permettait aux parents de respecter la dignité de l'enfant. De plus, la croyance d'un au-delà paisible pour leur enfant les aidait à accepter leur décès. Le quatrième thème concerne les pratiques, qui se sont pour la plupart avérées être la prière et la lecture de la Bible. Le thème suivant est celui des perspectives. D'une part, la RSPL a influencé la prise de décision, qui semblait moins difficile lorsqu'ils avaient l'impression d'accepter la volonté de Dieu ou qu'ils se sentaient dirigés par leur religion. D'autre part, les parents disent avoir mieux accepté leur limites et calmé leur volonté de tout contrôler en suivant les enseignements de la religion. L'avant-dernier thème concerne l'importance de leur RSLP, car elle leur a fourni du soutien, de la paix et du réconfort, ainsi qu'une orientation morale dans leur comportement. Finalement, parmi les parents se considérant religieux ou spirituels, beaucoup ont remis leur foi en question, ont ressenti de la colère envers Dieu ou ont rejeté leurs croyances.

En 2017, Nicholas et al. ont eux aussi mené une étude sur la spiritualité parentale, cette fois au Canada (Annexes 9.5.5 et 9.6.5). Il s'agit d'une théorisation ancrée longitudinale incluant 35 parents d'enfants souffrant de cancer et dont le pronostic était défavorable. Le but était de décrire la façon dont les parents ont utilisé la spiritualité et la foi durant la trajectoire de la maladie de l'enfant, et ce au moyen d'entretiens semi-structurés de 30 à 60 minutes. La question de l'entretien concernait la signification de l'espoir pour les parents et la façon dont il a pu changer avec le temps. Trois temps ont été définis : le premier entretien s'est fait dans les trois mois après le diagnostic, le deuxième 6 mois après le diagnostic et le dernier 9 mois après le diagnostic. Les réponses ont été codées et classées par catégories par les chercheurs puis examinées par des intervenants, eux-mêmes chercheurs ou cliniciens. 4 thèmes liés aux croyances et aux pratiques de la spiritualité ont ainsi été mis en évidence : la relation entre spiritualité et espoir, les rôles de la spiritualité, les changements de la spiritualité en lien avec la maladie et le soutien d'une communauté. En effet, pour certains parents leurs croyances et pratiques spirituelles ont modifié le sens donné à l'expérience de la souffrance et leur ont donné du réconfort et de l'espoir. Les rôles de la spiritualité identifiés sont celui de faciliter l'acceptation de l'incapacité des parents à protéger leur enfant du danger et celui d'être une source d'orientation et de décompression émotionnelle. En effet, la spiritualité aiderait à accepter les limites et à gérer la peur, tout en lâchant prise sur les choses sur lesquelles ils ont peu ou pas de contrôle. De plus, les réponses des parents montrent que la spiritualité et les pratiques telles que la prière ou la lecture de textes sacrés, les aide à faire face aux difficultés du quotidien, leur donne le sentiment de ne pas être seuls

et leur donne de la force et du réconfort. En ce qui concerne les changements spirituels, il y a deux groupes de parents. D'une part, ceux qui ont maintenu leurs croyances ou qui les ont renforcées au cours de la maladie, et d'autre part, ceux qui les ont rejetées ou qui s'en sont détachés, suite à un sentiment d'abandon ou de perte de sens. De manière générale, cette étude a montré une spiritualité constante lors des 3 entretiens. Finalement, les parents ont apprécié le soutien de leurs proches et de leur communauté religieuse. Ce soutien les rassurait et leur donnait l'élan de s'engager dans la lecture sacrée, la prière ou la méditation, ce qui leur donnait de l'espoir et de la force.

Finalement, en 2019, Doumit, Rahi, Saab et Majdalani ont publié une étude phénoménologique ayant pour but de comprendre le sens de la spiritualité pour les parents d'enfants atteints de cancer au Liban (Annexes 9.5.6 et 9.6.6). 11 parents de 11 enfants ont été interrogés à l'occasion de 2 entretiens semi-structurés effectués à 2 semaines d'intervalle. Après le premier entretien, les données ont été analysées de façon indépendante par deux chercheurs. Après une mise en commun, ces derniers ont défini des thèmes, qu'ils ont fait valider par les participants lors du deuxième entretien. Ainsi, 5 thèmes ont été identifiés. Pour ce qui est du premier thème, « être là pour moi », les parents ont indiqué que la relation de soutien avec leur famille, leurs amis ou le personnel soignant a été un élément important de leur expérience. En effet, ce soutien les a aidés à faire face à la maladie de leur enfant, leur a donné de la force et une paix intérieure appelée à plusieurs reprises « spiritualité ». Le deuxième thème, est celui du lien avec les autres parents. Ce dernier a été qualifié à la fois de bénédiction et de supplice. En effet, tous les participants ont exprimé que les relations positives avec des personnes qui partageaient la même expérience qu'eux avait été une source de réconfort, d'espoir, de paix intérieure et d'encouragement à aider leurs pairs. En revanche, ils préféraient se tenir à l'écart des parents qui parlaient d'expériences négatives, car cela les rendait anxieux. Concernant le troisième thème, celui du « pouvoir de savoir », tous les parents ont exprimé qu'une communication claire avec les professionnels sur l'état de santé de leur enfant était un déterminant majeur pour leur paix intérieure. L'avant dernier thème, sur la communication avec l'inconnu, met en évidence l'importance pour ces parents de faire part de leur vécu et de leurs pensées à une personne qui ne les connaît pas. En effet, les participants ont exprimé le besoin d'être écoutés de manière professionnelle, de s'exprimer sans crainte d'être jugés ou reconnus plus tard. D'ailleurs, à la fin de cet entretien, les parents disent se sentir apaisés, détendus et libérés du stress après avoir partagé leurs expériences avec le chercheur. Le dernier thème concerne la claire différence que les parents ont fait entre la spiritualité et la religion de manière spontanée.

## 5.2. Tableau comparatif

Dans le tableau comparatif suivant, les éléments principaux des 6 études sont présentés.

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Méthode	Principaux résultats	Limites
Kamper et al., 2010	N = 60 enfants de 6 à 17 ans atteints de cancer Étude phénoménologique longitudinale	Décrire les réponses des enfants atteints d'une forme avancée de cancer à une entrevue sur la qualité de vie spirituelle.	Entrevue structurée sur la qualité de vie spirituelle toutes les 2 semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur décès.	Importance de la relation avec les proches et/ou un être supérieur, la majorité des enfants prient, parlent avec un être supérieur ou lisent des textes sacrés.	Pas d'outils valides ni fiables pour mesurer les préoccupations spirituelles des enfants.
Ferrell et al., 2016 (Article 2)	N = 30 infirmières diplômées en formation continue (soins de fin de vie) Étude phénoménologique	Explorer les expériences des infirmières dans la communication avec les enfants sur des sujets spirituels.	Questionnaire demandant de décrire leurs expériences.	Questionnement spirituel, discussion sur l'au-delà, visions et appel de Dieu. Importance d'être spirituellement disponible en tant qu'infirmière.	Pas de description du questionnaire, pas de données démographiques, biais de rappel.
Ferrell et al., 2016 (Article 3)	N = 55 infirmières diplômées en formation continue. Étude phénoménologique	Explorer les besoins spirituels des familles.	Questionnaire demandant de résumer leurs expériences.	Besoins spirituels des familles, colère, blâme, regret, pardon.	Pas de données démographiques, échantillon homogène, biais de rappel.
Hexem et al., 2011	N = 73 parents d'enfants gravement malades Théorisation ancrée	Clarifier et illustrer le rôle de la religion, de la spiritualité ou de la philosophie de vie dans la vie des parents d'enfants atteints de maladies constituant un danger de mort.	Entrevue non dirigée avec question ouverte. Participation en personne ou par téléphone.	Différents modes de réponse, aphorismes fréquents, dignité de l'enfant, acceptation des limites, prière, lecture de textes sacrés, remise en question des croyances.	Pas de données sur la distribution des réponses, biais enquêteur, biais réponse, échantillon homogène, manquent précisions de la méthode.
Nicholas et al., 2017	N = 35 parents d'enfants traités contre le cancer et dont le pronostic est mauvais Théorisation ancrée longitudinale	Décrire la façon dont les parents ont vécu et navigué dans la spiritualité et la foi pendant la trajectoire de la maladie de leur enfant.	3 entrevues semi-structurées	Acceptation, décompression émotionnelle, soutien de la communauté religieuse, coping.	Échantillon homogène, la spiritualité n'est pas abordée comme un point principal de l'étude.
Doumit et al., 2019	N = 11 parents d'enfants traités contre le cancer Étude phénoménologique	Comprendre le sens de la spiritualité pour les parents.	2 entretiens semi-structurés	Soutien, lien avec d'autres parents, communication avec un inconnu, différence entre spiritualité et religion.	Risque de biais à cause de la traduction, petit échantillon.

Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.

## 6. DISCUSSION

Cette partie du travail se base sur l'analyse des articles présentés précédemment. Cette analyse a permis de créer un tableau synoptique à double entrée reprenant les principaux thèmes retrouvés dans les articles. Ces thèmes ont été organisés en 4 groupes : les besoins spirituels, les manifestations de la spiritualité, le rôle infirmier et les apports de la spiritualité. Nous allons donc essayer de répondre à la question de recherche en analysant les résultats des articles, à la lumière de la théorie du *Human Caring* de Jean Watson.

### 6.1. Tableau synoptique

Le tableau 5 est un tableau récapitulatif à double entrée ayant une lecture à trois dimensions. En effet, il liste les différents thèmes ressortis des résultats des articles et montre dans quel(s) article(s) ils sont présents. Les lettres introduites dans le tableau permettent également de savoir quels acteurs sont concernés par les thèmes abordés dans les articles ("P" pour les parents, "E" pour les enfants et "I" pour les infirmières).

		1. Kamper et al. (2010)	2. Ferrell et al. (2016)	3. Ferrell et al. (2016)	4. Hexem et al. (2010)	5. Nicholas et al. (2017)	6. Doumit et al. (2019)
Besoins spirituels	Relation	E	E	P			P
	Sens		E	P		P	
	Protéger les proches	E					
	Sentiment de normalité	E					
	Non-jugement			P			P
	Respect des traditions/rituels			P			
	Pardon			P, E			
Manifestations	Remise en question	E	E		P	P	
	Emotions négatives	E		P	P		
	Coping	E			P	P	P
	Altruisme						P
	Symbolique		E		P		
	Pratiques	E	E		P	P	
Rôle infirmier	Etre spirituellement disponible		I	I			
	Communiquer		I	I			I
	Soulager			I			
	Intermédiaire enfant/parent		I				
Apports	Coping	E	P		P	P	P
	Donner du sens					P	
	Soutien social				P	P	P
	Orientation				P	P	
	Dignité				E		
	Apaisement		P, E		P	P	P

Tableau 5. Tableau synoptique.

## 6.2. Les besoins spirituels

Les résultats présentés précédemment ont mis en évidence les différents besoins spirituels des enfants gravement malades et de leurs proches. Afin d'intégrer une approche spirituelle dans les soins, il semble important de connaître et d'identifier ces besoins.

Les besoins relationnels, tels que le besoin de soutien et de communication, sont soulignés dans 4 études (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010). Être en relation avec la famille, les amis, les professionnels de santé ou une puissance supérieure et se sentir soutenu est un ensemble d'éléments qui ressort de ces études comme étant des besoins spirituels. Dans la relation, la communication est également essentielle dans l'approche infirmière pour répondre à ces besoins. D'ailleurs, Watson, dans sa théorie, met la relation au cœur du soin et la décrit comme un élément essentiel dans la communication (Alligood, 2014). De plus, le PC#9 « Assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base » (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015) reconnaît le besoin de relation comme un « besoin d'affiliation » (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013). Dans ces études, les parents ont exprimé le besoin de communiquer notamment sur leur expérience, leur sentiment d'impuissance, et sur l'état de santé de l'enfant (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016), alors que l'enfant a ressenti le besoin de parler de la vie après la mort (Ferrell et al., 2016). Cela rejoint par ailleurs l'avis de nombreux soignants, qui, selon Michelson & Steinhorn (2008), estiment qu'il est important de parler ouvertement de la mort, du deuil et de la maladie avec les enfants malades pour qu'ils explorent leurs inquiétudes. Il est intéressant de constater que le besoin de relation ressort comme un besoin spirituel, car la relation est un des éléments qui définit la spiritualité et qui la caractérise dans l'ouverture à autrui (Honoré, 2011 ; Jobin, 2012). Il s'agit également, d'après Jobin (2012), d'un facteur d'harmonisation avec l'environnement social, la nature et un être supérieur (si celui-ci est important pour la personne).

Trouver du sens à leur expérience apparaît être un besoin spirituel aussi bien pour les enfants que pour leurs parents et qui, dans 3 études (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016), s'est manifesté par des questions existentielles. Pour Jobin (2012), une des caractéristiques de la spiritualité est une quête de sens. Ainsi, les enfants, même jeunes, ont besoin de répondre à des questions existentielles (Heilferty, 2004 ; McSherry et al., 2007 ; Michelson & Steinhorn, 2008). Watson reconnaît d'ailleurs ce besoin de sens dans le PC#10 : « S'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie » (version francophone

des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015), en soulignant l'importance de comprendre le sens que chacun donne à la vie (Fawcett & De Santo-Madeya, 2013).

Les besoins de protéger les proches et le besoin d'un « sentiment de normalité » ont été exprimés uniquement par les enfants (Kamper et al., 2010). Pour protéger leurs proches, les enfants adoptent une attitude positive et qui leur remonte le moral, car ils disent que quand leurs proches vont mieux, ils vont eux-mêmes mieux (Kamper et al., 2010). Ainsi, en prenant soin de leurs proches, ils prennent soin de leur environnement social et donc d'eux-mêmes. En effet, Watson considère que l'environnement a un impact sur la santé et que pour dépasser la souffrance, il faut en prendre soin. Le sentiment de normalité, quant à lui, s'exprime à travers le désir d'être un enfant comme les autres, un enfant sain considéré par les autres dans le non-jugement (Kamper et al., 2010), comme le confirment McSherry et al. (2007).

Le non-jugement est également un besoin qui a été exprimé par les parents (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016). En effet, il s'agit d'un élément nécessaire pour qu'ils puissent parler librement de leur expérience dans la sérénité, la sécurité et la garantie de confidentialité (Doumit et al., 2019). Dans l'étude de Kamper et al. (2010), les parents ont également mis en évidence le besoin du respect des traditions et des rituels. La spiritualité ayant des formes particulières dans chaque culture, il est important de connaître les croyances et traditions des familles, afin de répondre à ces besoins (Ferrell et al., 2016 ; Honoré, 2011 ; Wiener et al., 2013). En ce sens, il est important de souligner que le *Caring* prône également la reconnaissance des valeurs de la personne, de ses croyances, de son mode de vie et l'intégration de connaissances spirituelles et culturelles (Pepin et al., 2010).

Finalement, le besoin de pardon a été relevé dans un article, que ce soit pour les enfants envers leurs parents ou le contraire. Dans les deux cas, il s'agit souvent d'un sentiment de culpabilité qui est à la source de ce besoin et qui nécessite d'être soulagé pour favoriser le décès plus serein de l'enfant (Ferrell et al., 2016).

L'existence de ces besoins spirituels confirment la nécessité, selon Watson, d'aller au-delà du monde physique pour considérer l'être humain dans sa totalité et répondre aux besoins de l'esprit et de l'âme (Alligood, 2014 ; Fawcett & De Santo-Madeya, 2013 ; Watson, s.n., citée par Parker & Smith, 2015).



### **6.3. Les manifestations de la spiritualité**

La spiritualité se manifeste de plusieurs manières. Dans chaque étude, différentes pratiques, réactions ou comportements sont mis en évidence et reflètent, d'une manière ou d'une autre, la spiritualité, telle qu'elle est définie par Honoré (2011) et Jobin (2012), soit comme une démarche cognitive et émotionnelle et de recherche de sens. Pour intégrer des soins spirituels dans les soins palliatifs pédiatriques, il est important de savoir identifier les comportements, les actes, qui relient l'enfant et le parent à la spiritualité.

La remise en question peut être une de ces manifestations. Dans 4 études (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017), il est mis en évidence que les parents tout comme les enfants remettent en question leur foi et leurs croyances. Certains vont même jusqu'à abandonner leurs pratiques spirituelles en expliquant qu'ils ont perdu la foi et la confiance qu'ils avaient en Dieu ou en un autre être supérieur, ne voyant pas d'amélioration de leur situation (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017). En prenant conscience de la durée limitée de leur vie, les enfants posent également des questions de manière explicite sur la raison de leur maladie, de leur mort, de la bonté de Dieu, sur la vie après la mort (Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010). Avec ces questionnements viennent souvent des émotions négatives (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010), telles que la colère, le blâme ou la culpabilité. Ils peuvent voir leur situation comme une punition ou l'abandon de Dieu ou d'une autre puissance et peuvent se sentir coupables ou mettre la faute sur d'autres personnes, ce qui peut également provoquer des conflits intrafamiliaux (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010). D'après le Rapport de synthèse PNR 67 sur la fin de vie, le sentiment d'être une charge pour autrui est fréquent chez les personnes gravement malades, qui se culpabilisent d'être une charge émotionnelle ou financière pour leur proches (Fonds national suisse de la recherche scientifique, 2017).

La spiritualité se manifeste aussi de manière positive, notamment par des attitudes de coping (Doumit et al., 2019 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017) et d'altruisme (Doumit et al., 2019). L'adaptation ou le coping se fait par des activités ou des attitudes qui apportent du bien-être à l'enfant ou au parent, comme par exemple le jeu, la musique ou la prière (Kamper et al., 2010). Ainsi, une réponse positive aux difficultés peut être vue comme une manifestation de la spiritualité (Nicholas et al., 2017). En ce qui concerne l'altruisme, il a été mis en évidence dans une seule étude (Doumit et al., 2019), lorsque les parents aident d'autres parents dans la même situation

qu'eux. Cela peut rappeler certains dogmes religieux, « aide ton prochain », mais bien qu'aider autrui constitue la définition même de la spiritualité pour ces parents, ce geste altruiste leur apporte indéniablement une certaine paix intérieure (Doumit et al., 2019).

La spiritualité peut également s'exprimer à travers la symbolique, que ce soit chez les adultes ou chez les enfants (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010). Dans ces études, les adultes l'expriment à travers des aphorismes (Hexem et al., 2010), alors que les enfants disent avoir des visions de l'au-delà, de personnes défunt(e)s, d'anges, ou entendre l'appel de Dieu ou d'êtres supérieurs les guidant au « paradis » (Ferrell et al., 2016). D'après le Rapport de synthèse PNR 67 ce « vécu imagé » est généralement sous-estimé, alors que cela peut être une opportunité pour intégrer la spiritualité dans les soins, en utilisant ces images comme une ressource positive dans la création d'espaces de narration (FNSRS, 2017).

De manière plus évidente, les pratiques telles que la prière, parler avec un être supérieur, la méditation ou la lecture de textes sacrés, sont des manifestations plus claires de la spiritualité des personnes, autant chez les parents que chez les enfants (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017).

Les réactions des enfants sont pour la plupart de nature relationnelle et en particulier dans la relation avec leurs parents, ce qui rejoint les théories du développement sur le développement spirituel des enfants (Erikson, 1963 ; Fowler, 1981 ; Ginsburg & Opper, 1988, cités par Kamper et al., 2010). De plus, les manifestations de la spiritualité sont souvent liées à la culture, aux traditions des enfants et de leurs parents, surtout en ce qui concerne les pratiques, les rituels et la symbolique (Ferrell et al., 2016). Prendre en compte la dimension spirituelle peut donc également aider à la compréhension des différences culturelles (Wiener et al., 2013), et favoriser ainsi l'altruisme, la compassion et une attitude de non-jugement. Finalement, pour guider la pratique infirmière dans l'expression des sentiments négatifs et positifs, Watson propose le PC#5 « Promouvoir et accepter les sentiments positifs et négatifs par l'écoute authentique du récit d'autrui » (version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al., 2015).

#### **6.4. Le rôle infirmier**

Les infirmières qui s'occupent d'enfants malades se sentent souvent plus à l'aise de parler avec eux de leurs symptômes et de leurs soins physiques et peuvent se sentir hésitantes et maladroites à l'idée d'amorcer des conversations liées à la spiritualité (Kamper et al., 2010). Les attitudes de compassion et d'altruisme, la pratique de l'anamnèse spirituelle et de l'évaluation des enjeux spirituels des patients, ainsi que les

interventions à intégrer dans le plan de soins peuvent guider l'infirmière dans cette démarche (Puchalski, s.d., cité par Jobin 2012).

Les résultats de ces études apportent également des éléments qui éclairent le rôle infirmier dans l'intégration des soins spirituels en soins palliatifs pédiatriques. Trois études (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010) mettent en évidence l'importance de la disponibilité spirituelle des infirmières (Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010). En effet, celle-ci facilite la communication sur des sujets spirituels (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010) et donc l'identification des besoins de l'enfant et de ses proches, la reconnaissance de ces besoins et de leurs croyances, ainsi qu'une orientation, un guide, dans le but de les encourager dans leur quête spirituelle et de les soulager émotionnellement, par l'écoute, le non-jugement et le respect (Kamper et al., 2010). Dans cette approche, le rôle de l'infirmière est également d'être l'« intermédiaire » entre l'enfant et les parents, lorsque les croyances entre l'enfant et les parents diffèrent. Elle aide ainsi les parents à comprendre la vision de l'enfant (Ferrell et al., 2016).

Le rôle infirmier dans l'intégration des soins spirituels en soins palliatifs pédiatriques est donc un acte humain et professionnel qui fait partie intégrante de la mission de soignants et qui ne demande pas d'appartenir à la tradition de l'autre, car ce qui importe c'est d'ouvrir un espace et de croire en ses ressources (Honoré, 2011). Watson est une des seules théoriciennes en soins infirmiers qui, dans sa théorie, intègre autant le patient que l'infirmière. Pour elle, il est important que les soignants soient au clair avec eux-mêmes, leurs croyances et leurs valeurs, dans une prise en soins holistique (Fawcett & De-Santo Madeya, 2013). Watson souligne que l'expérience de vie propre à l'infirmière, l'exploration de ses propres valeurs, de ses croyances et de ses relations peuvent lui permettre d'aller au-delà de soi et d'aborder ainsi plus facilement les questions spirituelles (Fawcett & De-Santo Madeya, 2013).

## **6.5. Les apports de la spiritualité**

L'adaptation a été rapportée comme un des apports de la spiritualité dans 5 études (Doumit et al., 2019 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017). En effet, la spiritualité donne de l'espoir et de la force aux parents et aux enfants pour faire face au quotidien. Elle permet également aux parents de voir leur situation d'un autre regard, plus serein, et de lâcher prise sur ce qu'ils ne peuvent plus contrôler pour concentrer leur force sur d'autres choses (Nicholas et al., 2017). Il s'agit d'une ressource qui mobilise une force intérieure, souvent décrite comme de la spiritualité et éveillée

notamment par l'altruisme dans l'étude de Doumit et al. (2019). Ainsi les pratiques spirituelles modifient le sens donné à l'expérience de la souffrance (Nicholas et al., 2017 ; Hexem et al., 2010).

La spiritualité apporte du soutien social aux parents par différents moyens. La participation à une communauté religieuse par exemple, permet de recevoir le soutien spirituel d'un grand nombre de personnes et donne le sentiment de ne pas être seul (Nicholas et al., 2017). Ils apprécient également le soutien de leur famille et de leurs amis, qui les aide non seulement dans leurs tâches quotidiennes, mais aussi moralement (Nicholas et al., 2017 ; Doumit et al., 2019). Le soutien du personnel soignant est également une source de sérénité pour les parents (Doumit et al., 2019).

La religion et la spiritualité ont également un rôle de guide pour les parents dans 2 études (Hexem et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017), notamment pour les prises de décision, rendues moins difficiles lorsqu'ils avaient l'impression de connaître ou d'accepter la volonté de Dieu, lorsqu'ils se basaient sur les lignes directrices de leur religion. Les parents se sont également sentis guidés par la spiritualité lorsqu'ils réalisaient qu'ils ne contrôlaient plus la situation, en adoptant une attitude patiente et réflexive (Hexem et al., 2010). Leurs croyances les ont aussi guidés moralement, les parents ayant associé leurs croyances à la recherche du bien et à la gestion de la colère (Hexem et al., 2010). D'après une étude du PNR 67, les enfants et adolescents évaluent comme positive leur implication dans des décisions médicales difficiles (FNSRS, 2017). Mais leur disposition à être impliqués varie nettement au cours de l'évolution de la maladie, en fonction de leurs parents, de leur degré de maturité et de leur personnalité (FNSRS, 2017). Ainsi, la spiritualité pourrait être un moyen d'impliquer l'enfant dans les prises de décisions et de favoriser l'expression de ses émotions, son autonomie et le maintien de sa dignité (FNSRS, 2017). La dignité, élément essentiel pour offrir la meilleure qualité de vie (ASSM, 2017), est apparue quant à elle dans une seule étude (Hexem et al., 2010). Les parents ont considéré la spiritualité comme un moyen de rendre la dignité à leur enfant dans un moment de grande vulnérabilité, en reconnaissant l'enfant dans sa singularité, en reconnaissant ce qu'il leur a apporté et ce qu'il laisse derrière lui (Hexem et al., 2010 ; Honoré, 2011). D'après l'ASSM (2017), les soignants et les accompagnants doivent considérer le patient dans son unicité et son individualité afin de respecter la dignité du patient. De plus, ils se doivent de tenir compte de sa vulnérabilité, que ce soit dans les comportements ou dans les formes de communication, et se poser eux-mêmes la question du sens et de la finitude de la vie, en donnant la possibilité au patient d'aborder ces questions existentielles.

Le sentiment d'apaisement peut aussi être le fruit de la spiritualité et de tous les éléments présentés précédemment (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017). Le coping, le soutien social, l'orientation dans les moments difficiles et le maintien de la dignité mènent également les parents et les enfants vers l'apaisement. Bien que les conflits internes et les peurs soient toujours présentes malgré les pratiques et les soins spirituels (Nicholas, 2017), ces derniers apportent du réconfort et baissent le sentiment de peur de la mort, tant pour les enfants que pour les parents. Ainsi, la spiritualité apporte un soulagement cognitif et émotionnel (Nicholas, 2017). Les relations positives et sincères sont également une source de paix intérieure, tout comme connaître la situation de santé réelle de leur enfant (Doumit, 2019). La croyance d'une vie heureuse après la mort, d'un « paradis », rassure l'enfant et ses parents et réduit la peur de la mort (Hexem, 2011). Finalement, les pratiques telles que la prière, la méditation ou la lecture de textes religieux, ont également aidé les enfants et les parents à retrouver, par moments, la sérénité et l'espoir (Doumit et al., 2019 ; Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017). On peut voir ce sentiment comme un but en lui-même et comme un état d'harmonie, soit une forme d'adéquation avec soi et autrui (Jobin, 2012). Pour Watson, l'harmonie de l'esprit-corps-âme constitue la santé (Alligood, 2014). L'approche spirituelle pourrait donc être une démarche favorisant la santé, le bien-être et la qualité de vie.

## **7. CONCLUSION**

L'intégration des soins spirituels en soins palliatifs pédiatriques passe donc par une reconnaissance des besoins spirituels des enfants et de leurs proches, par l'identification des manifestations de la spiritualité et par une réponse à ces besoins, notamment à travers la communication et le savoir être. La majorité des 6 études présentées précédemment ont mentionné qu'il existait différentes pratiques et croyances. D'une part les enfants et les parents qui reconnaissent leur foi et/ou leurs pratiques spirituelles ou religieuses, et d'autre part ceux qui disent ne pas ou ne plus se sentir concernés par ces aspects-là (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010 ; Kamper et al., 2010 ; Nicholas, 2017). A prime abord, des soins spirituels pour ce dernier groupe de personnes peuvent sembler être dépourvus de sens. Or, il peut tout de même être intéressant d'intégrer une telle approche dans la prise en soins de ces personnes. En effet, la spiritualité est considérée comme universelle, car elle touche d'une manière ou d'une autre chaque être humain, au moins à un moment de sa vie par des questions existentielles et de sens de la vie (Honoré, 2011 ; Jobin 2012). Dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques, ces questions apparaissent. C'est ainsi que l'intégration de soins spirituels prend son sens.

Les données mises en évidence dans ces six études reprennent les principales caractéristiques de la spiritualité qui sont la quête de sens et la relationalité avec le soi, les autres et quelque chose par-delà le soi (Jobin, 2012). Ainsi, une approche spirituelle permet de reconnaître plus facilement l'expertise du patient sur sa santé et sa maladie (Honoré, 2011) et de l'inclure dans les prises de décision. Cette démarche permet de réintroduire la finitude humaine dans le dialogue entre le patient et l'infirmière et de penser la différence entre soigner et guérir (Honoré, 2011). Les résultats présentés dans ce travail au sujet des apports de la spiritualité rejoignent ceux d'une enquête réalisée auprès de plus de 200 patients en fin de vie montrant que le bien-être spirituel est un facteur protecteur contre les émotions négatives (FNSRS, 2017) qui oriente vers un sens de la vie et qui a un effet positif sur la qualité de vie.

### **7.1. Apports et limites du travail**

Les études sélectionnées sont toutes des études descriptives qualitatives. Bien qu'il s'agisse là du niveau de preuve scientifique le plus bas (Haute Autorité de Santé, 2013), c'est le devis d'études le plus adapté pour étudier la question de spiritualité. En effet, c'est un concept très subjectif qui intègre le vécu et les expériences personnelles des personnes. De plus, la spiritualité en soins palliatifs pédiatriques est un domaine

relativement peu exploré, ne permettant pas encore de faire des recherches à des niveaux de preuves plus élevés. Dans deux études (Ferrell et al., 2016) les résultats se basent sur le regard et le vécu infirmier pour décrire les expériences des enfants et des parents. Il y a donc un biais de rappel. Il faut également reconnaître que la plupart des études ont lieu aux Etats-Unis (Ferrell et al., 2016 ; Hexem et al., 2010), pays où 3/4 de la population s'identifie à une religion particulière. Il peut donc y avoir un biais culturel. Une autre limite est celles de la petite taille des échantillons de toutes les études et l'échantillonnage peu rigoureux de certaines d'entre elles (Ferrell et al., 2016 ; Kamper et al., 2010), qui peuvent s'expliquer par situations heureusement rares de soins palliatifs pédiatriques et par l'accessibilité à une population extrêmement vulnérable.

L'application d'études auprès de populations si vulnérables pose d'ailleurs des questions éthiques. Dans la plupart des études, les principes éthiques semblent avoir été respectés. L'autorisation de comités d'éthique pour mener les recherches a été obtenue pour les 6 études. Le consentement des parents et des enfants a également été obtenu pour toutes les études sauf pour une. En effet, pour l'article 2, l'étude de Ferrell et al. (2016), les témoignages des infirmières concernent des personnes à qui on n'a pas demandé l'accord pour dévoiler leur vécu. Dans deux études (Hexem et al., 2010 ; Nicholas et al., 2017), les parents pour qui la participation à ce type de recherches serait trop difficile ont été exclus, parmi eux les parents instables sur le plan affectif ou dont l'enfant est décédé ou trop gravement malade. Au vu des conséquences émotionnelles que de telles entrevues pourraient avoir sur les participants, Nicholas et al. (2017) ont mis des ressources de soutien à disposition des familles. Durant les entrevues, Kamper et al. (2010) ont pris en compte l'état et le bien-être de l'enfant et respecté le choix de ne pas répondre aux questions ou d'arrêter l'entrevue. Il ne faut tout de même pas oublier que, durant ces entrevues, les chercheurs prennent du temps à ces enfants et à leurs parents, qui pourraient être en train de profiter d'instantanés précieux ensemble. Dans une étude (Kamper et al., 2010), les parents pouvaient assister à l'entrevue s'ils le souhaitaient.

Bien que certaines études méritent un peu plus de rigueur, plusieurs données communes ont été identifiées dans les différents articles, ce qui peut faire foi d'une certaine fiabilité des données. Malgré la vulnérabilité de cette population, une étude a été effectuée directement auprès des enfants, ce qui permet d'avoir des données plus fiables que celles recueillies au travers de témoignages d'infirmières (Kamper et al., 2010). Cette étude a permis de révéler la spiritualité et l'humanité des enfants et de mieux comprendre leurs préoccupations (Kamper et al., 2010). Toutes les études

présentent des recommandations pour la pratique au sujet de la spiritualité en soins palliatifs pédiatriques et proposent notamment des formations spécifiques pour les infirmières et d'autres professionnels de la santé. Ce travail a permis de mettre en lumière les avantages d'une approche spirituelle et quelques outils permettant à l'infirmière de l'intégrer dans sa pratique en soins palliatifs pédiatriques.

## **7.2. Recommandations**

### **7.2.1. Clinique**

D'après les membres du Comité du Projet International des Enfants en Soins Palliatifs Pédiatriques, l'équipe soignante devrait identifier l'histoire spirituelle, les croyances, les pratiques les rites associés du patient et de la famille (McSherry, 2007). Mazzocato & David (2008) proposent quelques pistes dans l'identification de la détresse spirituelle, qui peut, selon eux, se traduire par une perte du sens, une perte de transcendance et une perte d'identité (Annexe 9.7).

Les membres du CPIES proposent d'évaluer les besoins spirituels de manière récurrente (McSherry, 2007). L'évaluation spirituelle n'est possible, d'après Johnson, Rosenberg & Kamal (2017), qu'après l'établissement d'une relation respectueuse de confiance entre les soignants, la famille et le patient. Pour cela, il faut accepter les familles telles qu'elles sont et sans jugement, être authentique, identifier leurs ressources et poser des questions ouvertes (Himmelstein et al., 2004, cités par Wiener et al., 2013). L'évaluation de l'enfant comprend plus spécifiquement l'évaluation de ses espoirs, de ses rêves, de ses valeurs, de ses croyances sur le sens de la vie et de la mort, et son opinion sur le rôle de la prière et du rituel dans les moments de maladie (Himmelstein et al., 2004, cités par Wiener et al., 2013). Durant cette évaluation, il faut garder en tête les trois possibilités, c'est-à-dire les personnes qui vont s'identifier à un sentiment de spiritualité, celles qui auront une appartenance religieuse et celles qui ne s'identifieront à aucune de ces dernières (Hexem et al., 2010). Il existe un questionnaire permettant d'évaluer les besoins spirituels des patients. Il s'agit du questionnaire « BELIEF », de McEvoy (2004), qui permet d'apprécier la spiritualité du patient et de déterminer les besoins spirituels de la famille par des questions ouvertes (Annexe 9.8). Ces questions permettent d'aborder la spiritualité avec les enfants et de déceler une éventuelle détresse spirituelle dont les symptômes peuvent être omniprésents mais très difficiles à traiter (Heilferty, 2004). Le questionnaire « HOPE », d'Anandarajah et Hight (2001), par exemple, est un outil qualitatif à visée informative et préventive constitué de questions ouvertes pouvant être posées par les soignants (Annexe 9.9). « The 3 H and BMSEST Models » d'Anandarajah



(2008) permet, quant à lui, de mieux savoir où se situe patient du point de vue spirituel et d'intervenir de manière appropriée au moment venu (Annexe 9.10). Frick, Riedner, Fegg, Hauf & Borasio (2006) ont proposé un entretien semi-structuré, le « SPIR », constitué de questions ouvertes permettant d'évaluer les besoins et les préférences spirituelles des personnes (Annexe 9.2). « FICA » est également un outil qui guide les professionnels de la santé à travers une série de questions sur la foi et les croyances, et sur la manière dont le patient souhaite que le médecin aborde la spiritualité dans ses soins (Annexe 9.11) (Saguil & Phelps, 2012). Finalement, le « FACIT-Sp » (Functional Assessment of Chronic Illness) proposé par Peterman, Fitchett, Brady, Hernandez & Cella (2002) est à remplir par le patient, mais est principalement utilisé à des fins de recherche. Il s'agit de 12 items consignés sur une échelle de Lickert mesurant le degré de bien-être spirituel (Annexe 9.3).

Les conditions indispensables pour l'éveil de la spiritualité dans la relation de soins sont une prise de conscience de la place de la spiritualité dans les rapports humains, suffisamment de temps, un lieu adéquat et le travail en équipe (Honoré, 2011). Le soignant doit donc porter son attention sur diverses dimensions pratiques comme l'environnement, le langage du corps, le langage verbal, sa présence, une écoute attentive, une ouverture à la narration et un éveil à la compassion (Honoré, 2011). Comprendre le sens de la spiritualité pour les patients est également essentiel pour les professionnels de la santé, principalement pour les infirmières, car cela aura une implication dans la planification des soins (Doumit et al., 2019). Quatre éléments clés ont été identifiés pour répondre aux besoins spirituels des enfants et de leurs parents :

#### a. La communication

Dans l'interaction, l'infirmière doit être à l'écoute et valider les sentiments (Zerwekh & Claborn, 2009, cités par Jobin, 2012, p.31). Une certaine souplesse et une attitude non critique de la part des infirmières est nécessaire, surtout lorsque les rituels familiaux et traditions des patients sont différents des leurs (Ferrell et al., 2016). Favoriser une approche centrée sur la famille et culturellement adaptée est également essentielle pour inclure les aspects existentiels de la maladie d'un enfant (Ferrell et al., 2016). Pour aborder le sujet de la spiritualité, il est possible d'interroger la famille de manière proactive sur les éventuelles émotions négatives qu'elle pourrait ressentir ou d'aborder les croyances culturelles pour parler de fin de vie (Ferrell et al., 2016). En ce qui concerne les enfants, les questions ouvertes peuvent les préparer à une conversation spirituelle plus dirigée (Kamper et al., 2010). Les conversations avec les enfants sur ce qui est important pour eux sont essentielles et ajoutent de la qualité à leurs soins

(Kamper et al., 2010). Il existe des outils permettant de faciliter la communication sur la spiritualité. Les infirmières pourraient utiliser les questions du guide d'entrevue SQL (spiritual quality of life) de l'étude de Kamper et al. (2010), les thèmes identifiés dans l'étude de Ferrell et al. (2016) (article 3) aidant le professionnel à identifier les besoins de soins spirituels ou l'« Open Invite», qui est une approche centrée sur le patient pour encourager un dialogue spirituel (Annexe 9.12) (Saguil & Phelps, 2012).

#### b. L'environnement

Il est important de permettre aux enfants d'exprimer leurs émotions, notamment à travers le jeu, l'art, la musique et même de simples discussions (McSherry et al., 2007). Pour cela, il est possible de créer un espace propice à l'exploration des besoins spirituels de l'enfant où se crée intentionnellement une opportunité pour eux d'exprimer sur leur ressenti vis-à-vis de leur condition, de leur situation ou d'autres inquiétudes (Wilkey, 2018).

#### c. Une équipe interdisciplinaire

D'après les membres du CPIES, l'équipe interdisciplinaire devrait inclure des professionnels avec des compétences dans l'évaluation et la réponse aux difficultés spirituelles et existentielles des patients et de leur famille (McSherry et al., 2007). Toujours d'après ce Comité, les aumôniers et les membres de l'équipe devraient faciliter le contact entre les patients et les communautés spirituelles, afin qu'ils puissent avoir accès à un représentant de leur confession (McSherry et al., 2007).

#### d. Travail d'introspection

Le soignant doit également réfléchir sur le sens donné à sa vie, sur sa propre finitude et sur le regard qu'il a sur lui-même, car cela va lui permettre de mieux assurer son rôle dans la rencontre spirituelle avec le patient (Mazzocato & David, 2008). Pour certains, la prière, la lecture de textes sacrés, la méditation, les soins pastoraux peuvent être des moyens pour mener ce travail (Zerwekh & Claborn, 2009, cités par Jobin, 2012, p.31).

### **7.2.2. Recherche**

Il serait intéressant d'approfondir les recherches dans ce domaine, notamment en ce qui concerne le vécu des infirmières en soins palliatifs. Cela permettrait de préciser leurs besoins et de proposer des formations plus adaptées. Il serait également intéressant de déterminer les interrelations entre l'adaptation par la religion, la spiritualité ou la philosophie de vie chez les parents d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques et d'autres moyens de soutien (Hexem et al., 2010), dans le but de proposer des

approches ou des interventions plus adaptées. Finalement de futures études pourraient identifier la manière dont les équipes de soins interprofessionnelles collaborent pour apporter un soin spirituel (Ferrell et al., 2016).

Dans la recherche il sera également important de rester attentif aux aspects éthiques et à ce que l'étude en elle-même implique pour des participants en situation de grande vulnérabilité, que ce soit au niveau de leur investissement, du temps que le chercheur leur « enlève » et de ce que de telles conversations peuvent provoquer chez eux.

### **7.2.3. Enseignement**

D'après Ferrell et al. (2016), les infirmières manquent de formation en matière de communication spirituelle auprès des enfants et des familles. En se basant sur cette étude, la formation en communication devrait préparer les soignants à répondre aux questions spirituelles de l'enfant, permettre aux soignants de s'engager dans une discussion sur la vie après la mort, faciliter ces discussions entre l'enfant et sa famille et guider les infirmières pour être présentes et à l'écoute. La formation en communication spirituelle peut être offerte dans le cadre d'un programme de formation continue et devrait inclure des professeurs spécialisés en aumônerie, en soins infirmiers et en communication. Les aumôniers sont des experts en soins spirituels et peuvent aider à former les infirmières à dépister la détresse spirituelle, à avoir une plus grande compétence en communication spirituelle et à collaborer avec les aumôniers (Ferrell et al., 2016).

Les objectifs d'une telle formation pour les professionnels en soins palliatifs pédiatriques seraient de transmettre les informations de manière directe en faisant preuve d'empathie et en préservant de manière prudente l'espoir des patients et de leur famille, d'engager des conversations sur la souffrance spirituelle, le blâme ou le regret, et de conduire une conversation sur la fin de vie qui clarifie la transition des soins à la mort de manière sensible et adaptée aux besoins de la famille (Ferrell et al., 2016).

## 8. RÉFÉRENCES

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2017). *Directives et recommandations médico-éthiques. Soins Palliatifs.* Accès <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Ethique-en-fin-de-vie/Soins-palliatifs.html>
- Alligood, M.R. (2014). *Nursing Theorists and their work* (8<sup>th</sup>ed.). USA : Mosby Elsevier.
- Anandarajah, G. (2008). The 3 H and BMSEST Models for Spirituality in Multicultural Whole-Person Medicine. *Annals of Family Medicine*, 6(5), 448-458. doi: 10.1370/afm.864
- Anandarajah, G. & Hight, E. (2001). Spirituality and Medical Practice : Using the HOPE Questions as Practical Tool for Spiritual Assessment. *American Family Physician*, 63(3), 81-88.
- Association suisse pour les droits des enfants et des adolescents dans les services de santé. (2002). *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé et commentaires.* Accès [https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=2ahUKEwjaf7pqp7iAhXDzYUKHdFWDZ4QFjACegQIABAC&url=https%3A%2F%2Fwww.kindundspital.ch%2Fdownload%2Fpictures%2F2b%2Fwnn7wsprgw0f79jlgwtu753uratjw%2Ffla\\_charte\\_-\\_francaise.pdf&usg=AOvVaw3iHWj2KXhm\\_ICYhTCzJB59](https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=2ahUKEwjaf7pqp7iAhXDzYUKHdFWDZ4QFjACegQIABAC&url=https%3A%2F%2Fwww.kindundspital.ch%2Fdownload%2Fpictures%2F2b%2Fwnn7wsprgw0f79jlgwtu753uratjw%2Ffla_charte_-_francaise.pdf&usg=AOvVaw3iHWj2KXhm_ICYhTCzJB59)
- Bergsträsser, E. (2018). Pädiatrische Palliative Care : was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?. *Therapeutische Umschau* (2018), 75, 101-104. doi: 10.1024/0040-5930/a000973
- Bergsträsser, E., Cignacco, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Marfurt-Russenberger, K., Luck, P., ... Dorsaz, A. (2016). *Pediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland. Mort d'enfants en Suisse : principales conclusions.* [Brochure]. Zürich : l'équipe de recherche PELICAN.
- Bergsträsser, E., Inglin, S., Abbruzzese, R., Marfurt-Russenberger, K., Hosek, M. & Hornung, R. (2013). The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents. *European Journal of Pediatrics*, 172(1), 111-118. doi: 10.1007/s00431-012-1880-8
- Cara, C., O'Reilly, L., Delmas, P., Brousseau, S. & Rosengurg, N. (2015). *Version francophone des Watson's 10 Caritas Processes.* Accès <https://www.watsoncaringscience.org/wp-content/uploads/2015/11/FrenchCaritasProcesses.pdf>
- Confédération suisse & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.* Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Doumit, M.A.A., Rahi, A.C., Saab, R. & Majdalani, M. (2019). Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country. *European Journal of Oncology Nursing*, 39(2019), 21-27.

- Drutchas, A. & Anandarajah, G. (2004). Spirituality and coping with chronic disease in peadiatrics. *Rhode island medical journal*, 26-30.
- État de Genève. (2012). *Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014*. Accès [http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2018/02/programme\\_cantonal\\_soins\\_palliatifs-\\_CE.pdf](http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2018/02/programme_cantonal_soins_palliatifs-_CE.pdf)
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3<sup>rd</sup>ed.). Philadelphia : F.A. Davis.
- Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2016). Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *International journal of palliative Nursing*. 22(8), 388-394.
- Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2016). Nurses' experience of spiritual communication with seriously ill children. *Journal of palliative medicine*, 19(11), 1166-1170. doi: 10.1089/jpm.2016.0138
- Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF). (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. Accès [https://www.unicef.ch/sites/default/files/2018-08/un-kinderrechtskonvention\\_fr.pdf](https://www.unicef.ch/sites/default/files/2018-08/un-kinderrechtskonvention_fr.pdf)
- Fonds national suisse de la recherche scientifique. (2017). *Rapport de synthèse PNR 67 sur la fin de vie*. Accès <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf>
- Fonds pour les soins palliatifs. *Parlons de soins palliatifs pédiatriques*. Accès <https://www.fondssoinspalliatifs.fr/parlons-de-soins-palliatifs-pediatriques/>
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M., Hauf, S. & Borasio, G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*, 15, 238–243.
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 50-54.
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 39-44.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*. Accès [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat\\_des\\_lieux\\_niveau\\_preuve\\_gradation.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf)
- Heilferty, C. (2004). Spiritual development and the dying child : the pediatric nurse practitioner's role. *The national association of pediatric nurse practitioners*, 18, 271-275.
- HeTOP. (2019). Accès <https://www.hetop.eu/hetop/>

- Hexem, R.K., Mollen, C.J., Carroll, K., Lanctot, D.A. & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care, use religion, spirituality or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39-44. doi : 10.1089/jpm.2010.0256
- Honoré, B. (2011). *L'esprit du soin. La dimension spirituelle des pratiques soignantes*. Paris : Seli Arslan.
- Hôpitaux universitaires de Genève & Palliative ch. (2018). *Accompagnement spirituel : des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. Accès [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/programme\\_soins\\_palliatifs/documents/spiritualite\\_0908.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/programme_soins_palliatifs/documents/spiritualite_0908.pdf)
- Jobin, G. (2012). *Des religions à la spiritualité : Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*. Bruxelles : Lumen Vitae.
- Johnson, E., Rosenberg, A. & Kamal, A. (2017). Pediatric-Specific End-of-Life Care Quality Measures : An Unmet Need of a Vulnerable Population. *Journal of Oncology Practice*, 13 (10), 874-880. doi: <https://doi.org/10.1200/JOP.2017.021766>.
- Junker, C. (2012). Inventaire des données sur les soins palliatifs. [Brochure]. Suisse : Office fédéral de la statistique. Accès [https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/sites/default/files/page/files/2012%20BFS%20Bericht%20Inventar%20Datensituation%20Palliative%20Care\\_0.pdf](https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch/sites/default/files/page/files/2012%20BFS%20Bericht%20Inventar%20Datensituation%20Palliative%20Care_0.pdf)
- Kamper, R., Van Cleve, L. & Savedra, M. (2010). Children with Advanced Cancer : Response to a Spiritual Quality of Life Interview. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(4), 301-306. doi 10.1111/k.1744-6155.2010.00253.x
- Lotz, J., Daxer, M., Jox, R., Borasio, G. & Führer, M. (2017). Hope for the best, prepare for the worst : a qualitative interview study on parent's needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31 (8), 764-771.
- Mazzocato, C. & David, S. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, 5.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J., Kang, T. & Rourke, M. (2007). Psychological and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatric clinics of North America*, 54, 609-629.
- Michelson, K. & Steinhorn, D. (2008). Pediatric End-of-Life Issues and palliative Care. *National Institute of Health*, 8(3), 212-219.
- Mitchell, S. & Dale, J. (2015). Advance care planning in palliative care : a qualitative investigation into the perspective of paediatric intensive care unit staff. *Palliative Medicine*, 29(4), 371-379.
- Nicholas, D.B., Barrera, M., Granek, L., D'Agostino, N.M., Shaheed, J., Beaune, L., Bouffet, B. & Antle, B. (2017). Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3), 323-334. doi 10.1080/07347332.2017.1292573

- Office fédéral de la santé publique. (2018). *Soins palliatifs pour les enfants*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>
- Office fédéral de la statistique. (2018). *Cas d'hospitalisations selon l'âge et le sexe*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/hopitaux/patients-hospitalisations.assetdetail.6406914.html>
- OFSP & CDS. (2014). *Critères d'indication pour des prestations spécialisées en soins palliatifs*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>
- OFSP. (2019). *L'offre en matière de soins palliatifs augmente dans toute la Suisse*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/news/news-26-04-2019.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Soins palliatifs*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Cancer. Soins palliatifs*. Accès <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Maladies non transmissibles et facteurs de risque. Introduction aux soins palliatifs*. Accès <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/fr/>
- Oriot, D. (2019). Définition des soins palliatifs pédiatriques. *Réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques*. Accès <https://www.pediatriepalliative.org/definition-des-soins-palliatifs-pediatriques/>
- Pajnkihar, M., Stiglic, G. & Vrbnjak, D. (2017). The concept of Watson's carative factors in nursing and their (dis)harmony with patient satisfaction. *PeerJ*, 1-16. doi: 10.7717/peerj.2940
- Palliative ch, OFSP & CDS. (2014). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. Accès [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/H\\_%20Downloads/Versorgungsstrukturen\\_FR.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf)
- Palliative ch. (2008). *Recommandations soins palliatifs et soins spirituels*. Accès [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/E\\_12\\_1\\_bigorio\\_2008\\_Spiritualite.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf)
- Parker, M. E. & Smith, M. C. (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4<sup>th</sup>ed.). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Pearson, H.N. (2013). You've got only one chance to get it right : children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 36(3), 188-211. doi: 10.3109/01460862.2013.797520.

- Pepin J., K  rouac, S. & Ducharme F. (2010). *La pens  e infirmi  re* (3  me   d.). Montr  al : Cheneli  re   ducation.
- Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L. & Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer : The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioural Medicine*, 24(1), 49-58.
- Saguil, A. & Phelps, K. (2012). Spiritual Assessment. *American Family Physician*, 86(6), 546-550.
- Scheinemann, K. (2017). Soins palliatifs p  diatriques en Suisse. *Paediatrica*, 28(1), 43-44.
- Taylor, E. (2008). What is spiritual care in nursing? Findings from an exercise in content validity. *Holistic nursing practice*, 22(3), 154-159.
- Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I. & Delvenne, V. (2013). Les besoins des parents confront  s aux soins palliatifs et au d  c  s de leur enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 433-440.
- Verberne, L., Kars, M., Schouten-Van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M. & Van Delden, J. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home : a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176 (3), 343-354.
- Verberne, L., Kars, M., Schouten-Van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M. & Van Delden, J. (2017). Parental experience with a paediatric palliative care team : A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956-963.
- Watson, J. (2007). 10 Caritas Processes    M. *Watson Caring Science Institute*. <https://www.watsoncaringscience.org/wp-content/uploads/2015/11/FrenchCaritasProcesses.pdf>
- Watson, J. (2012). *Human Caring Science : a Theory of Nursing* (2  nd   d.). Sudbury : Jones & Barlett Learning.
- Wiener, L., Grady McConnell, D., Latella, L. & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 11(1), 47-67. doi :10.1017/S1478951511001027
- Wilkey, M. (2018). Spiritual Care with Sick Children and Young People : A Handbook for Chaplains, Pediatric Health Professionals, Arts Therapists, and Youth Workers. *Journal of Disability & Religion*, 22(1), 117-118. doi: 10.1080/23312521.2018.1447829.
- Zimmermann, K., Bergstr  sser, E., Engberg, S., Ramelet, A., Marfut-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Farhni-Nater, P. & Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child : a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 15. doi: 10.1186/s12904-016-0098-3



## 9. ANNEXES

### 9.1. Code de diagnostic “Soins Palliatifs” dans la statistique médicale des hôpitaux 2010

*tiré de Junker (2012)*

Canton de domicile	Tranche d'âge				Total
	0-19	20-64	65-74	75+	
<b>AG</b>	3	92	88	238	421
<b>AI</b>	0	0	1	2	3
<b>AR</b>	0	2	5	7	14
<b>BE</b>	0	122	122	254	498
<b>BL</b>	0	14	13	38	65
<b>BS</b>	0	43	54	151	248
<b>FR</b>	0	75	30	45	150
<b>GE</b>	0	13	17	72	102
<b>GL</b>	0	5	2	8	15
<b>GR</b>	1	8	7	14	30
<b>JU</b>	0	41	27	102	170
<b>LU</b>	1	29	19	33	82
<b>NE</b>	0	5	7	16	28
<b>NW</b>	0	1	2	0	3
<b>OW</b>	0	2	0	0	2
<b>SG</b>	0	14	15	38	67
<b>SH</b>	0	13	6	7	26
<b>SO</b>	0	14	5	13	32
<b>SZ</b>	0	39	29	54	122
<b>TG</b>	0	1	2	3	6
<b>TI</b>	0	28	32	31	91
<b>UR</b>	0	3	6	12	21
<b>VD</b>	0	235	207	381	823
<b>VS</b>	0	33	33	95	161
<b>ZG</b>	0	20	15	23	58
<b>ZH</b>	2	138	137	313	590
<b>Étranger</b>	1	10	7	10	28
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>1000</b>	<b>888</b>	<b>1960</b>	<b>3856</b>

## 9.2. « SPIR », entretien semi-structuré

*tiré de* Frick, Riedner, Fegg, Hauf & Borasio (2006)

**S:** Would you describe yourself – in the broadest sense of the term – as a believing/spiritual/religious person?

**P:** What is the *place* of spirituality in your life? How important is it in the context of your illness?

**I:** Are you *integrated* in a spiritual community?

**R:** What *role* would you like to assign to your doctor, nurse or therapist in the domain of spirituality?

### 9.3. «FACIT-Sp»

*tiré de Mazzocato, C. & David, S. (2008)*

	Sujets d'inquiétude	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
SP 1	Je me sens en paix.	0	1	2	3	4
SP 2	J'ai une raison de vivre.	0	1	2	3	4
SP 3	J'ai eu une vie bien remplie.	0	1	2	3	4
SP 4	J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille.	0	1	2	3	4
SP 5	Je sens que ma vie a un but.	0	1	2	3	4
SP 6	Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi.	0	1	2	3	4
SP 7	J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même.	0	1	2	3	4
SP 8	Ma vie manque de sens et de but.	0	1	2	3	4
SP 9	Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité).	0	1	2	3	4
SP 10	Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité).	0	1	2	3	4
SP 11	Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité).	0	1	2	3	4
SP 12	Quoi qu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien.	0	1	2	3	4

#### 9.4. Les 10 Processus de Caritas de Watson

d'après la version francophone des *Watson's 10 Caritas Processes* de Cara et al. (2015)

**PC#1 – Soutenir les valeurs humanistes/altruistes à travers une pratique de bonté, de compassion et d'égalité avec soi et autrui :** Se focalise sur le développement d'un système de valeurs humaniste et altruiste durant la vie, la capacité de considérer autrui avec amour et d'apprécier la diversité et l'individualité. Le *Human Caring* est donc fondé sur des valeurs humanistes et altruistes, le meilleur soin professionnel est ainsi promu lorsque l'infirmière s'inscrit dans un tel système de valeurs (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#2 – Insuffler la confiance ainsi que l'espoir et honorer les autres :** Se réfère aux effets thérapeutiques de la foi et de l'espoir. L'infirmière doit inculquer à l'autre un sens de la foi et de l'espoir sur le traitement et les compétences infirmières (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#3 – Être sensible à soi et aux autres en préservant les croyances et les pratiques individuelles :** Souligne le besoin de reconnaître les sentiments et d'expérimenter ces sentiments pour créer l'empathie envers autrui. Le développement de la sensibilité envers soi et envers les autres joue un rôle dans le développement de soi chez l'infirmière, l'habileté à utiliser le soi avec les autres et l'habileté à donner un soin holistique (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#4 – Développer des relations d'aide, de confiance et de *Caring* :** Se focalise sur le besoin de développer une relation affective interpersonnelle avec la personne soignée. Ce processus est accompli lorsque l'infirmière considère l'autre comme un être séparé d'elle, un être pensant, avec des sentiments. La congruence et l'authenticité, l'empathie et la chaleur humaine, sont des éléments essentiels pour une relation de *Caring* aidante, de confiance et authentique, ce qui est l'élément de base d'un soin infirmier de haute qualité (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#5 – Promouvoir et accepter les sentiments positifs et négatifs par l'écoute authentique du récit d'autrui :** Il est important que l'infirmière reconnaisse et accepte ses propres sentiments et émotions, mais également ceux des autres. Cela en facilite par ailleurs l'expression (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#6 – Utiliser des méthodes de résolution de problèmes scientifiques créatives pour réaliser une prise de décision empreinte de *Caring* :** Il s'agit des aspects créatifs et individualisés du processus de soins qui englobent l'appréciation, la planification, l'intervention et l'évaluation, mais aussi l'utilisation totale de soi et de tous les domaines

de connaissance incluant les connaissances empirique, esthétique, intuitive, affective et éthique (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#7 – Partager l'enseignement et l'apprentissage qui répondent aux besoins individuels et aux différents styles de compréhension de la personne :** Processus utilisés par l'infirmière et la personne soignée dans la situation d'enseignement de la santé, en incluant le déchiffrement, la formulation, la critique, la planification, l'exécution et l'évaluation, pour faciliter le recueil de données, de prise de décision et de feedback ; les infirmières et les patients sont coparticipants dans le processus d'apprentissage (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#8 – Créer un environnement de guérison, pour le soi physique et spirituel, qui respecte la dignité humaine :** Ce sont les conditions externes ou facteurs soutenant un environnement d'accompagnement, protecteur ou correctif incluant une mise à disposition de confort, d'intimité, de sécurité et un cadre propre et esthétique ; ce processus est lié avec la qualité d'un soin de santé holistique (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#9 – Assister la personne dans ses besoins humains physiques, émotionnels et spirituels de base :** Le rôle de l'infirmière est d'aider autrui dans ses activités de la vie quotidienne, tout comme dans l'encouragement de son développement. Les besoins humains de base sont des besoins pour la survie, incluant l'alimentation, l'hydratation, l'élimination et la ventilation ; un besoin fonctionnel, incluant l'activité-inactivité et la sexualité ; un besoin intégratif fait de réussite et de besoins d'affiliation ; et un besoin de recherche de développement, qui est plus pertinent dans des soins infirmiers dans un contexte de soin humain (human caring) (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

**PC#10 – S'ouvrir aux mystères et aux miracles de la vie :** Distinguer et identifier l'expérience personnelle et subjective de chacun. Il est important d'apprécier et de comprendre le monde intérieur de chaque personne et le sens que chacun donne à la vie (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

## 9.5. Fiches de lecture

### 9.5.1. Article 1

Kamper, R., Van Cleve, L. & Savedra, M. (2010). **Children with Advanced Cancer : Response to a Spiritual Quality of Life Interview.** *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15(4), 301-306. doi: 10.1111/k.1744-6155.2010.00253.x

**Lieu :** 4 « établissements » du Sud de la Californie, USA

**Contexte :** oncologie pédiatrique

**But :** Présenter les réponses des enfants atteints d'une forme avancée de cancer à une entrevue sur la qualité de vie spirituelle (SQL) et présenter les implications de la pratique clinique.

**Objet de recherche :** qualité de vie spirituelle des enfants atteints d'une forme avancée de cancer

**Hypothèse :** La spiritualité est une composante importante de la vie d'un enfant, en prendre compte permettra de mieux l'accompagner à l'approche de la fin de sa vie

**Principaux concepts et/ou notions :** spiritualité, développement, qualité de vie

### Méthodologie de recherche

Dans cadre d'une étude plus vaste sur la qualité de vie, les symptômes et leur gestion (Van Cleve, Bossert & Savedra, 2005)

#### Outil de récolte de données

Entrevue dirigée

Questionnaire sur la qualité de vie spirituelle

Conception prospective : méthodes mixtes → rapports d'autoévaluation des enfants et rapports des professionnels de la santé

Les enfants ont été interrogés toutes les 2 semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur décès.

Adaptation des questions tirées de la documentation suggérée pour explorer la spiritualité : guide d'entrevue de 8 questions pour examiner la SQL à partir de trois domaines d'évaluation spirituelle : la relation avec un être supérieur, avec soi et avec les autres (Pender et al., 2002 ; Reed, 1992) → validité apparente de l'adaptation établie en soumettant le guide d'entrevue pour révision à

- 14 parents (6 Latino-Américains, 8 Caucasiens)
- 9 enfants en bonne santé (5 Latino-Américains, 4 Caucasiens) âgés de 6 à 16 ans
- 2 infirmières préparées au doctorat qui ont publié dans le domaine du soutien spirituel
- 1 aumônier Latino-Américain

→ Modifications mineures apportées au libellé en fonction des commentaires reçus.

Questions d'entrevue :

- Qu'est-ce qui te fait te sentir bien ou heureux ?

- Qu'est-ce qui te rend malheureux ?
- Lorsque tu te sens malheureux, qu'est-ce qui t'aide à te sentir mieux ?
- Certains enfants malades font des choses pour se sentir proches de Dieu (ou d'une puissance supérieure). Tu as fait quelque chose comme ça ? Si oui, qu'as-tu fait ?
- Certains enfants prient (méditent) quand ils ne se sentent pas bien ou sont malheureux. Est-ce que tu pries ? Si oui, pour quoi pries-tu ? Est-ce que ça aide ?
- Y a-t-il quelque chose que tu fais pour aider les membres de ta famille à se sentir bien ou heureux ? Si oui, que fais-tu ?
- Qu'est-ce que tu aimes faire pour t'amuser ?
- Qu'as-tu fait cette semaine pour le plaisir ?

→ But des premières questions : créer le lien entre la personne qui pose les questions et l'enfant, donner l'opportunité de parler.

→ Les questions 4 et 5 sont le cœur de l'interview : elles concernent les croyances personnelles au sujet de Dieu ou d'une puissance supérieure.

→ La question 6 explore comme leur relation avec leurs proches impacte leur spiritualité.

→ Les questions 7 et 8 clôturent l'entretien.

Chaque enfant a fait de 1 à 10 entrevues.

Cadre des entrevues : « Pas de bonne ou de mauvaise réponse. »

#### Population de l'étude

N = 60

Critères d'inclusion :

- enfants âgés de 6-17 ans atteints de leucémie ;
- non sensibles au traitement ou en rechute, ou
- tumeur solide de stade IV récidivante ou évolutive telle que définie par la moelle osseuse ou par des études radiographiques ;
- anglophone ou hispanophone.

Critères d'exclusion :

- enfants avec un niveau de développement connu de < 6 ans ;
- une autre maladie chronique associée à la douleur ou
- un nouveau diagnostic de cancer.

Données démographiques :

- 42% de garçons, 58% de filles
- 55% de latino-américains, 30 % de race blanche
- 52% de 6 à 12 ans et 48 % de 13 à 17 ans
- Diagnostics les plus importants : Leucémie lymphoblastique aiguë (23,3 %), leucémie myéloblastique aiguë (13,3 %) et tumeur cérébrale (30 %).

#### Type de devis

Descriptif qualitatif : étude phénoménologique longitudinale

#### Analyse des résultats

Analyse du contenu (374 entrevues SQL) : pour examiner les données des entrevues, les chercheurs lisent les données à la recherche d'expressions significatives → des catégories et des modèles émergent des données (Polit & Beck, 2004).

La fiabilité inter-évaluateurs a été abordée par 2 assistants de recherche pour les questions 4 et 5 (les plus directement spirituelles) pour s'assurer que les deux adjoints de recherche qui ont effectué le comptage étaient d'accord.

Les 4 principaux chercheurs de l'étude ont examiné séparément les items des tableaux pour les thèmes avec une fiabilité inter-évaluateurs de 100 %.

## Résultats

Question 1 : nature « relationnelle » avec la famille, amis, frères et sœurs et animaux domestiques

- 39% des réponses étaient axées sur la « distraction/détournement/hobby », comme « jouer à des jeux vidéo », « faire du sport »
- 14% : désir d'un enfant d'avoir un « sentiment de normalité »
- Autres réponses : passer du temps avec les personnes qu'elles aiment, retourner chez eux

Question 2 :

- 56% des réponses étaient liées aux « contraintes et/ou effets de la maladie », comme « Je n'aime pas utiliser un fauteuil roulant parce que je ne peux pas marcher normalement. »
- 15% des réponses exprimaient les « émotions, les pensées et/ou les sentiments » de l'enfant, comme « Je me sens mal à l'aise quand les enfants de ma classe m'accordent beaucoup d'attention [à cause de ma maladie]. »
- 14% étaient « relationnels », comme « ne pas avoir de famille à proximité »

	QUESTION #1	QUESTION#2
Relational	42%	14%
Distraction/Diversion	39%	0%
Sense of Normalcy	14%	0%
Self-soothing behavior	2%	0%
Religious	2%	0%
Mental/Emotional	0%	15%
Constraints of Illness	0%	56%
Other/Nothing	1%	15%

Question 3 : les questions se chevauchent avec les réponses à la question 1

- 38% des réponses étaient « relationnelles »
- 34% des réponses étaient des réponses axées sur la « distraction/détournement/hobby »
- 11 % des réponses montraient le désir d'un enfant pour un « sentiment de normalité »

Question 4 :

- 78% des réponses étaient « oui », ils ont fait quelque chose : 64% prient, parlent avec Dieu, 17% vont à l'Eglise, 7% pratiquent d'autres actes religieux ou spirituels, 7% lisent la Bible, 5% ne font rien)
- 20% ont répondu non/pas vraiment, la plupart d'entre eux ont expliqué pourquoi : « Non, je ne prie pas, mais je pense à Dieu et à ce qu'Il fait avec nous. Je crois que nous sommes ici pour son amusement. J'étais athée, mais maintenant je



préfère croire en l'au-delà. », « J'ai essayé [de prier] ; ça n'a pas marché. C'est pourquoi j'ai cessé de croire en Dieu. »

- 2 % n'ont pas répondu.
- Alors que certains enfants participaient directement, d'autres semblaient comprendre la médiation à un être supérieur par une autre personne, qu'il s'agisse d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un affilié religieux

#### Question 5 :

- 77% des réponses étaient « oui », ils ont prié
- 16% ont dit « non/plus maintenant ».
- 59% des réponses affirmatives priaient pour un « sentiment de normalité » comme « une meilleure santé »
- 31% des réponses : prières de nature « relationnelle », comme des demandes pour la « famille », les « amis », les « autres enfants malades » et les « amis au ciel ».
- Pour la question : « Est-ce que la prière a aidé ? » : 82 % des réponses étaient « oui », 7% « parfois/en quelque sorte/un peu » et 6% « non/pas vraiment ». D'autres ne priaient pas ou ne sentaient pas que les prières les aidaient parce que « J'ignore simplement Dieu. » (garçon latino-américain de 17 ans) ou parce que beaucoup ont répondu « Je suis en colère contre Dieu. ».

#### Question 6 :

- 28% des réponses étaient axées sur la « distraction, la déviation et les hobbies », telles que « Avoir une attitude positive et leur faire une blague, essayer de leur faire oublier ce qui les rend tristes » (garçon de 14 ans) ou « les encourager, car quand je me sens mieux, ils vont mieux » (fille blanche de 16 ans).
- 23% des réponses étaient des réflexions « mentales/émotionnelles »
- 23 % étaient de nature « relationnelle » comme « communiquer/dialoguer avec la famille" »
- 15% des répondants ont dit ne rien faire.

#### Question 7 :

- 68% des réponses étaient axées sur la « distraction, la déviation et le hobby », comme « jouer à des jeux » ou « écouter de la musique »
- 23% des réponses étaient de nature « relationnelle » : « passer du temps en famille », « sortir avec des amis » ou « animaux domestiques »
- 6% des réponses exprimaient un « sentiment de normalité »

Comparaison des réponses entre deux groupes d'âges : de 8 à 12 ans et de 13 à 17 ans : pas de différences significatives.

A la question « Faites-vous quelque chose pour vous sentir plus proche de Dieu ? » :

- 69% des 8 à 12 ans et 60% des 13 à 17 ans ont répondu « oui »
- 74% des jeunes enfants et 81 % des enfants plus âgés « priaient »
- 88 % des enfants de 8 à 12 ans et 77 % des enfants de 13 à 17 ans : « Cela [la prière] aide. »

Les réactions des parents à l'écoute des réponses : résultat fortuit. Ils étaient fortement affectés par les informations inattendues mais importantes que les enfants ont données concernant leur qualité de vie spirituelle et émotionnelle. Ils ont fait part de ces commentaires à l'associé de recherche immédiatement après les entrevues « Merci d'avoir posé ces questions - je n'avais aucune idée de ses sentiments dans ce domaine. J'ai appris tant de choses que je n'aurais pas pensé à demander ou que j'étais trop mal

à l'aise pour demander. » Un certain nombre d'autres parents ont exprimé des sentiments similaires.

### **Conclusions générales**

La majorité des réponses sont de nature relationnelle, particulièrement envers leurs parents, ce qui soutient les théories développementales sur le développement spirituel de l'enfant.

La majorité des enfants recherche Dieu ou une puissance supérieure en priant/en demandant de se sentir mieux, d'être hors de l'hôpital et qu'on prenne soin de leur famille et amis.

Les soins aux enfants seront améliorés lorsqu'on leur donnera l'occasion d'exprimer leurs préoccupations spirituelles et relationnelles.

### **Particularité ou originalité de l'étude**

Étude faite directement auprès des enfants.

Met en lien le développement de l'enfant selon les théories de Piaget (1988) et de Fowler (1981) avec sa sensibilité et sa représentation de la spiritualité.

Parle aussi des perceptions négatives de la spiritualité qui peut aussi bien être une source de réconfort et d'espoir dans un contexte stressant, mais qui peut aussi être perçue comme une punition.

Elle utilise un design prospectif qui mélange le témoignage autant des enfants que des professionnels de la santé.

### **Éthique**

L'autorisation de mener une recherche sur des sujets humains a été obtenue auprès de la commission d'examen de l'établissement.

Le consentement des parents et des enfants a été obtenu.

Les parents étaient présents lors des entrevues s'ils le souhaitaient.

Prise en compte de l'état et du bien-être de l'enfant, respect de choix de ne pas répondre aux questions ou d'arrêter l'entrevue.

### **Forces**

La nature longitudinale de l'étude a permis à de nombreux enfants d'établir une continuité et une relation confortable avec le chercheur : les entrevues spirituelles semblaient être une fenêtre sur la vie des enfants, révélant leur humanité. Elles ont permis de mieux comprendre les préoccupations des enfants à l'égard du bien-être de leur famille, en particulier des parents.

Présente des recommandations pour la pratique.

Relecture du questionnaire par des personnes externes à l'étude.

## **Limites**

Les enfants ayant participé ont été identifiés dans chaque site par un professionnel de la santé suivant des critères non explicités.

L'état de santé des enfants ne leur permet pas toujours de finir l'interview.

Petite taille d'échantillon.

Pas d'outil valide pour évaluer la spiritualité des enfants.

Pas d'essais pour savoir si leur avis a changé entre le début et la fin de l'étude.

## **Recommandations pour la pratique**

Les conversations avec les enfants sur ce qui est important pour eux sont importantes et ajoutent de la qualité à leurs soins.

Les questions ouvertes et pertinentes peuvent préparer le terrain pour une conversation spirituelle plus dirigée.

Les infirmières pourraient utiliser les questions du guide d'entrevue SQL de cette étude pour aborder le sujet de la spiritualité.

## **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes

1. Analyse de données : auteurs ayant mené les entretiens, leur activité au moment de l'étude, leur relation avec les participants.
2. Conception de l'étude : cadre de la collecte de données (pas précis), seuil de saturation, retour des retranscriptions des entretiens aux participants pour correction ou commentaires.
3. Analyse et résultats : nombre de personnes codant les données, description de l'arbre de codage, logiciel, vérification par les participants.

### 9.5.2. Article 2

Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2016). **Nurses' experience of spiritual communication with seriously ill children**. *Journal of palliative medicine*, 19(11), 1166-1170. doi: 10.1089/jpm.2016.0138

**Lieu :** USA

**Contexte :** Soins palliatifs pédiatriques : peu de prestataires reçoivent une formation sur la communication de la spiritualité avec les enfants malades, bien que des soins spirituels soient essentiels en soins palliatifs pédiatriques.

**But :** Explorer les expériences des infirmières dans la communication avec les enfants sur des sujets spirituels, afin de développer une formation dans ce domaine.

**Objet de recherche :** communication spirituelle entre les infirmières et les enfants malades.

**Principaux concepts et/ou notions utilisées :** communication, spiritualité

### Méthodologie de recherche

#### Outil de récolte de données

Questionnaire pour inciter les infirmières à réfléchir sur les expériences en soins palliatifs pédiatriques qui comprennent des discussions spirituelles : il leur est demandé de raconter leurs expériences impliquant des aspects spirituels avec des enfants gravement malades ou mourants et leur famille.

#### Population de l'étude

N = 30

Infirmières participant à 3 cours de formation en soins infirmiers de fin de vie en 2015.

La majorité des infirmières était diplômée et/ou avait une pratique avancée.

Les données démographiques n'ont pas été recueillies.

#### Type de devis

Descriptif qualitatif : étude phénoménologique

#### Analyse des données

L'analyse thématique des réponses a été effectuée par les membres de l'équipe de recherche (2 chercheurs spécialisés en soins palliatifs, en spiritualité et en communication et 2 cliniciens experts en soins palliatifs pédiatriques) .

Les réponses ont été transcrites et analysées :

1. Les membres de l'équipe de recherche, y compris les chercheurs et les cliniciens experts en pédiatrie, lisent indépendamment toutes les transcriptions et identifient les sections de texte non restreintes, ce qui suggère un thème.
2. Les membres de l'équipe de recherche se sont réunis pour intégrer le codage individuel et sont parvenus à un consensus par la discussion en reliant, en regroupant ou en associant le codage pour établir et finaliser les thèmes.

## Résultats

Les enfants remettent en question Dieu et la raison de leur maladie.

Ils souhaitent parler de la vie après la mort, ce qui permet d'aborder le sujet d'une durée de vie limitée et de partager des descriptions de l'au-delà, dans ces cas, décrits comme le ciel.

Les infirmières ont souligné l'importance d'être présentes et de communiquer spirituellement avec les enfants.

4 thèmes reflètent le contenu de la communication spirituelle avec les enfants malades.

### Questionnement spirituel

- Les enfants malades ont des questions sur la foi et la spiritualité : Dieu, la foi et leur place dans l'univers.
- Ils se demandaient pourquoi ils faisaient face à la fin de leur vie et si le Dieu en lequel on leur avait appris à croire était un Dieu « juste ».
- Malgré l'âge ou l'étape de la vie, les enfants expriment de façon inhérente leur conscience spirituelle qui devient visible au cours de leur maladie.
- Les infirmières ont dit être les mieux placées pour apprendre à connaître l'enfant et son sens de la spiritualité → position idéale pour répondre aux questions spirituelles.
- Le rôle infirmier comprend celui d'intermédiaire lorsque le parcours spirituel et le système de croyances d'un enfant diffèrent de ceux de ses parents.
- Elles soulignent l'importance d'aborder ces différences dans l'intérêt à la fois de l'enfant malade et de la famille → laisser le temps de connaître l'enfant et ses croyances avant de servir d'intermédiaire dans ce processus délicat.

### Discuter de l'au-delà

- Discussions récurrentes sur la vie après la mort.
- Les enfants malades comprenaient que leur durée de vie était limitée.
- Les enfants ont discuté de l'au-delà sans peur, sans tristesse, ni douleur.
- Ils ont parlé de ceux qui étaient déjà décédés, qui réapparaissent maintenant dans la nature, dans les rêves, ou qui se manifestaient par des voix ou des visites pour les guider vers l'au-delà, ou pour les saluer.
- La croyance de l'enfant en une vie après la mort précédait souvent son acceptation par les adultes, en particulier les parents et les grands-parents.
- Le rôle de l'infirmière : reconnaître les représentations et les croyances de l'enfant et aider les parents à comprendre les visions de l'enfant.

### Partager les descriptions du ciel

- Pour les enfants, la vision d'autres personnes décédées est une preuve de l'existence du paradis.
- Les enfants parlent du ciel sans crainte.
- Leurs récits rassuraient les parents même si la mort de leur enfant était très difficile à accepter, car la croyance « positive » de l'enfant au paradis semblait donner une certaine paix aux parents, au milieu d'un voyage très douloureux.
- Les descriptions du ciel par les enfants malades incluaient le fait de rejoindre les membres décédés de la famille et/ou la communication de l'enfant avec une présence invisible, les deux étant rapportées par les infirmières comme une communication spirituelle qui donnait aux parents un certain réconfort.

### Entendre l'appel de Dieu

- Les infirmières témoignent de situations où les enfants ont dit entendre l'appel de Dieu et ont parlé de partir avec Lui.
- Parler de Dieu était influencé par la culture, les rituels et les traditions de l'enfant et de sa famille.
- Des soins de qualité répondaient aux besoins spirituels tels que définis par l'enfant et sa famille.

Rôle des soins infirmiers : résumé de la perception qu'ont les infirmières de leur rôle dans la communication spirituelle avec les enfants malades et leur famille.

- Les enfants malades ayant des besoins spirituels, il est important de nourrir l'esprit de l'enfant en étant avec eux et en reconnaissant leurs expériences.
- Si l'enfant n'est pas soutenu dans ses croyances, l'enfant sera d'autant plus inconfortable.
- Elles doivent être présentes et disponibles pour et avec les enfants et leurs familles.
- Écouter et soutenir les enfants qui entendent les voix, croient aux anges ou en l'au-delà, par des rêves, des visions ou des appels sonores qu'ils peuvent entendre dans le présent.
- Les infirmières doivent elles-mêmes être spirituellement disponibles : elles ont compris le besoin de prendre le temps dans leur vie personnelle pour explorer leur propre spiritualité et développer leur propre conscience, afin de pouvoir encourager, nourrir et guider la conscience spirituelle chez les autres « La capacité de s'inspirer de ses expériences de vie antérieures et de sa spiritualité personnelle est essentielle pour répondre aux besoins des patients et des familles. ».

### **Conclusions générales**

- Les soins palliatifs de qualité sont incomplets si les soins spirituels ne sont pas inclus.
- Il est important d'avoir des compétences en communication pour évaluer les besoins spirituels des enfants et y répondre. Connaître leurs expériences spirituelles est un moyen de réconforter les enfants confrontés à une maladie grave et à la mort et de soutenir les parents et les familles qui entendent les expériences spirituelles de l'enfant.
- La communication en fin de vie pendant les soins palliatifs pédiatriques comprend l'amorce de discussions sur la mort et le décès avec les deux parents et l'enfant malade, ainsi que l'aide de l'équipe pour faciliter ces discussions entre le parent et l'enfant.

### **Particularité de l'article/Forces**

Vise une formation spécifique en communication pour les infirmières.

### **Éthique**

Les témoignages des infirmières concernent des personnes à qui on n'a pas demandé l'accord pour dévoiler leur vécu.

## **Limites**

- Étude limitée aux expériences des infirmières, représentant ainsi leur point de vue sur les expériences de l'enfant (risque de biais).
- Leurs expériences constituent des événements rappelés (biais de rappel).
- Les participantes étaient des infirmières qui suivaient un cours en soins palliatifs et, par conséquent, peuvent représenter des infirmières ayant plus de connaissances et d'expérience que les autres infirmières pédiatriques dans ce domaine (échantillon homogène).
- Les données culturelles et confessionnelles des familles n'étaient pas toujours communiquées par les infirmières, ce qui n'a donc pas permis de nuancer ou de préciser les résultats.
- Dans l'ensemble, un biais culturel peut être présent dans les données, les expériences étant principalement centrées sur les discussions concernant le ciel, Dieu/Jésus et les anges.
- Pas de description du questionnaire.
- Pas de description démographique de la population.

## **Recommandations**

En se basant sur cette étude, la formation en communication devrait

- Préparer les soignants à répondre aux questions spirituelles de l'enfant ;
- Permettre aux soignants de s'engager dans une discussion sur la vie après la mort et faciliter ces discussions entre l'enfant et sa famille ;
- Guider les infirmières à être présentes et à l'écoute.

La formation en communication spirituelle peut être offerte dans le cadre d'un programme de formation continue et devrait inclure des professeurs spécialisés en aumônerie, en soins infirmiers et en communication.

Les aumôniers sont des experts en soins spirituels et peuvent aider à former les infirmières à dépister la détresse spirituelle, à avoir une plus grande compétence en communication spirituelle et à collaborer avec les aumôniers.

## **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes :

1. Équipe de recherche et de réflexion : activité des chercheurs au moment de l'étude, leur relation avec les participantes
2. Conception de l'étude : description de l'échantillon, guide d'entretien (questionnaire), seuil de saturation, retour des retranscriptions aux participantes pour commentaire ou correction.
3. Analyse et résultats : nombre de personnes ayant codé les données, description de l'arbre de codage, logiciel, vérification par les participants.

### 9.5.3. Article 3

Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2016). **Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children.** *International journal of palliative Nursing*, 22(8), 388-394.

**Lieu de l'étude :** USA

**Contexte :** Il existe peu de données sur les besoins spirituels des familles et les infirmières ressentent de l'inconfort au moment de communiquer avec les familles à ce sujet.

**But :** Explorer les besoins spirituels des familles à partir des expériences des infirmières avec les familles d'enfants gravement malades, afin de développer une formation pour les infirmières en pédiatrie et les aider à développer des compétences en communication sur la spiritualité

**Objet de recherche :** les besoins spirituels des familles d'enfants gravement malades

**Hypothèse :** Une meilleure compréhension de la spiritualité en pédiatrie peut mener à une formation plus efficace pour les infirmières.

**Principaux concepts et/ou notions utilisées :** besoins spirituels

### Méthodologie de recherche

#### Outil de récolte de données

Questionnaire : il est demandé aux infirmières de raconter leurs expériences en communication avec les enfants et leur famille impliquant l'aspect spirituel dans le vécu de la maladie en résumant ce qu'il s'est passé, ce que les patients ou la famille ont dit et comment elles ont répondu

En plus, d'autres expériences infirmières, tirées d'une étude antérieure des mêmes chercheurs sur la communication en matière de pardon, ont été regroupées par thèmes portant sur les soins spirituels et les enfants malades.

#### Population de l'étude

N=55

Infirmières ayant suivi 1 des 3 cours de formation en soins infirmiers de soins en fin de vie aux USA en 2015.

Infirmières principalement diplômées ou en pratique avancée et occupant des rôles cliniques en pédiatrie.

#### Type de devis

Descriptif qualitatif : étude phénoménologique

#### Analyse de données

- Les réponses qualitatives ont été transcrites et analysées par thématique.
- Les auteurs ont identifié des thèmes communs qui sont ressortis des expériences de communication des infirmières.
  1. Les membres de l'équipe de recherche, y compris les chercheurs et les cliniciens experts en pédiatrie, lisent indépendamment toutes les réponses des infirmières, ce qui suggère un thème.



2. Les membres de l'équipe de recherche se sont réunis pour intégrer le codage individuel → consensus par la discussion en reliant, en regroupant ou en associant le codage pour établir et finaliser les thèmes.

## **Résultats**

### Colère envers Dieu

- Souhait des parents de partager les sentiments de colère envers Dieu.
- Ils ressentent de la colère à cause de leur situation.
- La colère envers Dieu met en évidence le besoin de soutien spirituel des familles.
- L'infirmière peut faciliter la communication et aider parents à faire face à la maladie de l'enfant, elle écoute et aide à surmonter la colère.
- La colère peut amener les parents à chercher un nouveau sens et un nouveau soutien spirituel, dans certains cas elle peut aussi aveugler la spiritualité des parents.

### Blâme/regret

- Besoin d'exprimer le blâme ou le regret, particulièrement en fin de vie.
- Sentiment qui est apparu lorsque les parents se sont interrogés et ont cherché à identifier ce qu'ils avaient fait de mal et qui aurait causé la maladie de leur enfant.
- Parents et membres de la famille s'en veulent de ne pas avoir sollicité un traitement ou demandé un suivi plus tôt.
- Le sentiment de culpabilité peut avoir un impact négatif sur le couple de parents et/ou sur le reste de la famille.
- Les infirmières ont exprimé se sentir responsables d'essayer de soulager la culpabilité et le chagrin des parents.
- Les infirmières ont souvent dû expliquer aux parents que personne n'est à blâmer pour la maladie de leur enfant.

### Pardon

- La recherche du pardon est un besoin spirituel important pour les familles, qui apporte du sens aux derniers instants.
- Plusieurs formes :
  - enfant qui demande pardon aux parents pour être un fardeau ou causer un tel chagrin aux parents ;
  - parent demandant pardon à l'enfant pour son comportement.
- Moments de pardon souvent associés à une transition vers une mort paisible dans les derniers instants de la vie.
- Les enfants décèdent souvent après avoir demandé pardon ou avoir pardonné quelqu'un.

### Traditions rituelles et culturelles

- Elles jouent un rôle important pour répondre aux besoins spirituels des familles.
- Il est important d'être ouvert et réceptif à l'orientation familiale en tant que soignant, ce qui peut être difficile quand les croyances du soignant diffèrent de celles de la famille.
- Certaines croyances mènent les parents et les familles à laisser le destin entre les mains de Dieu.
- Ce qui importait le plus dans toutes les cultures, c'était d'écouter, de respecter, d'honorer, d'être présent et de ne pas juger les différences des patients et des familles.

## **Conclusions générales**

Comprendre les besoins spirituels spécifiques des enfants et de leurs familles pourrait aider les infirmières à communiquer avec les familles et les enfants sur leurs expériences spirituelles.

Les expériences et les inquiétudes spirituelles des familles sont fréquentes dans les soins aux enfants. La spiritualité est donc une composante essentielle dans la communication infirmière en soins palliatifs pédiatriques.

La spiritualité est un thème qui traverse tous les objectifs de communication (évaluation de la compréhension de l'information, exploration de la trajectoire de la maladie de l'enfant, ...), surtout lors de conciliation des souhaits de l'enfant et ceux des parents en défendant les intérêts de l'enfant.

Aborder de façon proactive la colère de la famille et aborder des sujets qui traitent de l'angoisse spirituelle du membre de la famille peut servir de technique de communication, aidant ainsi les familles et réduisant les situations stressantes pour les infirmières.

L'infirmière se fie souvent à ses propres expériences et à sa spiritualité pour éclairer ses réponses aux patients et aux familles.

## **Éthique**

Le conseil institutionnel d'éthique a validé cette recherche.

## **Limites**

Pas d'informations démographiques.

Pas d'informations sur le lieu de travail des infirmières.

Infirmières ayant participé ont plus d'expérience et de connaissances à ce sujet en comparaison avec d'autres infirmières en pédiatrie (homogénéité de l'échantillon).

Informations apportées de manière délibérée d'une autre étude.

Petit échantillon.

## **Recommandations**

Les professionnels ont besoin de compétences en communication.

Les thèmes ressortis de cette étude peuvent aider les professionnels à identifier les besoins de soins spirituels des familles et à les accompagner au mieux durant cette période.

Favoriser une approche centrée sur la famille et culturellement adaptée, incluant les aspects existentiels de la maladie d'un enfant.

Aborder les croyances culturelles pour parler de fin de vie.

Une certaine souplesse et une attitude non critique de la part des infirmières est nécessaire, surtout lorsque les rituels familiaux et les traditions des patients sont différents des leurs.

Nécessité d'apprendre aux infirmières à solliciter un sentiment de blâme ou regret, qui peut exposer les parents à des conséquences négatives.

Les infirmières devraient apprendre comment engager des conversations sur la souffrance spirituelle.

Identifier comment les équipes de soins interprofessionnelles collaborent pour apporter un soin spirituel.

Élaboration de programmes de soins spirituels solides à l'intention du personnel infirmier.

### **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes :

1. Équipe de recherche et de réflexion : activité des auteurs au moment de l'étude, relation entre les enquêteurs et les participantes.
2. Conception de l'étude : description de l'échantillon, seuil de saturation, retour des retranscriptions aux participantes pour commentaires ou correction.
3. Analyse des résultats : description de l'arbre de codage, vérification par les participants.

#### 9.5.4. Article 4

Hexem, R.K., Mollen, C.J., Carroll, K. Lanctot, D.A. & Feudtner, C. (2011). **How parents of children receiving pediatric palliative care, use religion, spirituality or life philosophy in tough times.** *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39-44. doi: 10.1089/jpm.2010.0256

**Lieu de l'étude** : Hôpital des enfants de Philadelphie, USA.

**Objet de recherche** : La place de la religion, de la spiritualité ou de la philosophie de vie pour les parents dont les enfants bénéficient de soins palliatifs pédiatriques.

**Question de recherche** : Comment les parents des enfants bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques utilisent leur religion, leur spiritualité ou leur philosophie de vie durant les moments difficiles ?

**But de l'étude** : Clarifier et illustrer le rôle de la RSLP dans la vie des parents d'enfants atteints de maladies constituant un danger de mort.

**Hypothèse** : La religion, la spiritualité et la philosophie de vie sont des ressources permettant aux parents de faire face à la maladie de leurs enfants.

#### Méthodologie de recherche

Outil de récolte de données : entrevue non dirigée ; enregistrement audio et transcription.

Question ouverte : « De nombreuses personnes ont une religion, une spiritualité ou une philosophie de vie qui les aide à traverser les périodes difficiles. Avez-vous quelque chose comme ça dans votre vie ? » Elle a été posée à 64 des 73 participants.

Les questions/commentaires de suivi visent à

- obtenir plus d'information d'un parent (p. ex., " Que voulez-vous dire ? ") ;
- reconnaître ce qu'un parent a dit (p. ex., " Je vois ") ;
- exprimer son empathie (p. ex., " Cela semble difficile ").

#### Population de l'étude

N = 73

Parents de 50 patients souffrant d'une maladie potentiellement mortelle ont consenti à participer.

Échantillonnage d'opportunité : parents d'enfants qui s'étaient inscrits à la *Decision Making in Pediatric Palliative Care Study*, une étude de cohorte prospective.

Critères d'inclusion

- Enfants qui ne sont pas en mesure de prendre des décisions médicales en raison de leur âge ou d'une déficience cognitive ET
- Parler anglais.

Critères d'exclusion :

- Instabilité affective OU
- Enfants décédés ou trop gravement malades selon le médecin traitant.

56 ont participé en personne, 17 par téléphone.

#### Caractéristiques démographiques :

- Maladies : neuromusculaires (31.7%), métaboliques (26.8%), respiratoires (4.9%), gastro-intestinales (2.4%), congénitales (17.1%), tumeur maligne (17.1%).
- La majorité des enfants et des parents étaient de race blanche.
- Enfants entre 0 et 24 ans (1 seul de 18-24 ans).
- Lieux de soins : unité de soins à l'hôpital (51.2%), unité de soins intensifs (34.2%) et hors de l'hôpital (14.6%).

#### Type de devis

Descriptif qualitatif : théorisation ancrée

#### Analyse des données :

- Importation dans Atlas.ti (5.2.0) pour organisation et analyse ;
- « Réponses codées et organisées par thème selon le codage qualitatif et l'analyse thématique que sous-tend une théorisation ancrée. » ;
- Entrevues lues et codées individuellement par les auteurs ;
- Réunions régulières entre les auteurs pour examiner les thèmes émergents ;
- Intégration des similitudes entre certains codes et de différences entre d'autres ;
- Divergences entre codeurs résolues par discussion pour trouver consensus.

#### **Principaux résultats de recherche : 7 grands thèmes**

3 Modes de réponse : identité religieuse / spiritualité ou philosophie de vie sans religion / refus de discuter du sujet

- La majorité des parents s'identifiaient comme ayant une religion officielle ou ayant un sentiment personnel de spiritualité.
- Ceux qui avaient une spiritualité ou des philosophies de vie mais sans religion officielle disent ne pas fréquenter régulièrement l'église et sentaient un lien avec Dieu ou un sens de la spiritualité.
- Ceux qui refusaient de discuter du sujet ont donné la réponse « non », ce qui n'a pas suscité d'autres questions.

#### Aphorismes fréquents

Aphorismes = de courts proverbes incarnant une vérité générale et qui pourraient être catégorisés. Dans les propos des parents il se rapportent à :

- Une perspective générale :
  - déclarations concernant leur vision globale de la situation : « C'est juste la vie » ;
  - référence au sacré : « C'est entre les mains de Dieu ».
- La bonté : « Dieu est toujours bon », « Je crois en Dieu et j'essaie de trouver le bien dans les choses », présence de leurs enfants dans le monde décrit comme un cadeau.
- La capacité humaine : « On ne nous donne pas plus qu'on ne peut supporter », « Un jour à la fois, une étape à la fois, un mile à la fois ».
- « Tout arrive pour une raison » : l'un des énoncés les plus souvent utilisés par les parents. En tant que croyants, ils pensent qu'il y a une raison à la situation de leur enfant. Ce n'est pas pour autant qu'ils trouvaient toujours ces raisons faciles à accepter.

### Relation avec l'enfant

- La RSLP est utile pour donner de la dignité à l'existence et à l'individualité de leur enfant « [...] Jésus a toujours prêté attention aux enfants [...] tout le monde est important pour Dieu de la même façon. ». D'autres parents considéraient que leurs enfants avaient un rôle à jouer sur terre pour aider les gens à se rapprocher sur le plan spirituel « [Notre enfant] [...] est venue ici pour rassembler tous ces gens et leur montrer quelque chose ».
- La croyance des parents en une vie après la mort pour l'enfant les rassure, leur procure la paix et l'acceptation, les aide à avoir moins peur de la mort.

### Pratiques

Principalement religieuses et spirituelles, comme la prière et la lecture de la Bible.

- Beaucoup prient pour leurs enfants, seuls ou en groupes de prière. Aspect important : la prière peut se pratiquer n'importe où.
- Lecture de la Bible en réponse à des événements stressants de la vie. Ex. : lire les récits bibliques de Job et d'Abraham, en disant : « Toutes les épreuves qu'ils ont traversées dans la vie et comment leur foi en Dieu les a aidés - cela m'aide beaucoup. ».

### Perspectives

La religion et la spiritualité ont influencé le point de vue des parents quant à/aux :

- Les prises de décision : elles sont moins difficiles à prendre lorsqu'ils avaient l'impression de connaître ou d'accepter la volonté de Dieu. D'autres parents ont demandé les lignes directrices officielles de leur religion.
- La prise de contrôle : aspects de la situation médicale de leur enfant qu'ils pouvaient et ne pouvaient pas contrôler. L'un des parents a comparé « vouloir planifier, contrôler les choses » avec les enseignements de sa religion, ce qui, selon elle, l'a aidée à être patiente et lui a donné la capacité de « bien réfléchir ».

### Résultats positifs

La plupart des parents estimaient que leur RSLP était très importante pour fournir :

- Du soutien : participation à une communauté religieuse particulière permet de recevoir le soutien d'un grand nombre de personnes, de groupes de prière, de l'Église, considérée comme un « réseau » et une source de « soutien et d'amour inconditionnels ». Les parents se sentaient aussi soutenus par Dieu.
- La paix et du réconfort : sentiments de confiance en Dieu, « Cela nous réconforte spirituellement [...] de penser qu'[...]elle aura l'occasion [au Ciel] de faire des choses [normales] et que c'est juste un endroit heureux. ».
- Une orientation morale : association de leur religion à la recherche du bien « Je suis censée prendre soin de mon enfant, et donc rentrer chez moi et être paresseuse... ce serait mal ». D'autres : la religion les aidait à faire face à leur colère « Chaque fois que je suis en colère ou contrariée, je commence à lui écrire ».

### Difficultés

Beaucoup remettent en question leur foi, éprouvent des sentiments de colère et de blâme envers Dieu, et rejettent certaines croyances religieuses et communautaires « J'étais beaucoup plus croyant, et j'ai eu beaucoup de mal avec ça. », « Je ne vais pas m'asseoir et prier et espérer que [mon enfant] aille mieux. On va l'emmener à l'hôpital. ».

## **Conclusions générales**

Le RSLP joue un rôle diversifié et important dans la vie de la plupart des parents dont les enfants reçoivent des soins palliatifs pédiatriques, mais pas tous. Bien que la plupart des parents s'identifient à une religion officielle, certains s'identifient davantage à un sentiment de spiritualité, tandis que d'autres ne s'identifient pas de cette façon ou ne souhaitent pas discuter de la question.

## **Éthique**

« Le Comité de protection des sujets humains de l'hôpital a approuvé le protocole de cette étude. »

Entretiens individuels, exclusion des parents instables sur le plan affectif ou dont l'enfant est décédé ou trop gravement malade.

## **Limites / Critique**

La question dite ouverte est en réalité fermée (réponse par oui ou non).

Résultats : « beaucoup », « la majorité », « parfois » n'indiquent pas exactement le nombre de parents ayant émis certaines réponses.

La question définie pour l'entrevue non dirigée a été posée à 64 participants sur 73. Il n'y a pas d'explication donnée.

Biais d'enquêteur et biais de réponse.

Restriction aux familles anglophones dans un seul hôpital pédiatrique : exclusion d'une région géographique et culturelle plus vaste.

Les 3 modes de réponses mis en évidence dans les résultats sont considérés comme un thème.

## **Apport de l'article**

Aider les cliniciens à aborder la spiritualité ou à avoir une approche spirituelle dans des situations de soins palliatifs pédiatriques.

## **Recommandations**

### Pratique

Évaluation des besoins spirituels : identification à un sentiment de spiritualité, appartenance religieuse ou aucune des deux.

### Recherche

Déterminer les interrelations entre l'adaptation RSLP chez les parents d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques et d'autres domaines de soutien et d'influence.

Comprendre l'utilisation fréquente par les parents d'aphorismes qui peuvent peut-être servir d'heuristiques ou de " règles empiriques " pour expliquer leur RSLP.

### **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes :

1. Équipe de recherche et de réflexion : auteurs ayant mené les entretiens, l'activité des auteurs au moment de l'étude ; on ne sait pas si les auteurs et les participants se connaissaient avant le début de l'étude.
2. Conception de l'étude : prise de contact des participants, présence de non participants, date, temps d'entretien, seuil de saturation, retour des retranscriptions d'entretien retournées aux participants pour commentaire et/ou correction, cahier de terrain, durée de l'entretien ; on ne sait pas si le guide d'entretien a été testé au préalable.
3. Analyse et résultats : nombre de personnes codant les données, description de l'arbre de codage, retours des participants sur les résultats.



### 9.5.5. Article 5

Nicholas, D.B., Barrera, M., Granek, L., D'Agostino, N.M., Shaheed, J., Beaune, L., Bouffet, B. & Antle, B. (2017). **Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer.** *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3), 323-334. doi: 10.1080/07347332.2017.1292573

**Lieu de l'étude :** Canada, « l'unité d'hématologie/oncologie d'un hôpital pédiatrique dans une grande ville canadienne multiculturelle »

**Contexte :** cancer pédiatrique avec un pronostic défavorable

**Objet de recherche :** spiritualité chez les parents d'enfants qui suivent un traitement contre le cancer et dont le pronostic est mauvais

**Questions de recherche :**

- Quel est le rôle de la spiritualité ?
- Quelle est la relation entre la spiritualité et l'espoir ?
- Comment la spiritualité peut-elle changer suite au pronostic défavorable du cancer d'un enfant ?

**But :** Décrire la façon dont les parents ont vécu et navigué dans la spiritualité et la foi pendant la trajectoire de la maladie de leur enfant.

**Hypothèses :**

- La spiritualité joue un rôle dans l'espoir et le coping des parents.
- Il existe un lien entre spiritualité et espoir.
- La spiritualité des parents évolue entre le temps 1 et le temps 3.

**Cadre théorique :** espoir parental ; étude faisant partie d'une étude plus vaste à ce sujet (Barrera et al., 2013 ; Granek et al., 2013)

**Principaux concepts et/ou notions utilisées :** espoir, souffrance, spiritualité, coping

### Méthodologie de recherche

Le clinicien a fourni aux parents les premiers renseignements sur l'étude. Ces derniers ont donné la permission de transmettre leurs coordonnées à l'équipe de recherche. Les enquêteurs sont entrés en contact avec les participants éventuels pour leur poser des questions et déterminer s'ils étaient intéressés à participer.

#### Outil de récolte de données

Entrevues semi-structurées d'une durée de 30-60 minutes

Question portant sur la signification de l'espoir pour les parents et la façon dont cela a pu changer avec le temps.

Les parents ont été interrogés sur leur expérience. Il leur a aussi été demandé de décrire le rôle de la spiritualité dans la vie quotidienne.

Temps 1 : dans les 3 mois après diagnostic

Temps 2 : 6 mois après diagnostic

Temps 3 : 9 mois après diagnostic

Après chaque entrevue : compte-rendu et ressources de soutien à disposition des familles.

Enregistrement audio et transcription mot à mot

### Population de l'étude

Échantillonnage d'opportunité

Critères d'inclusion :

- parents d'un enfant qui était traité à l'unité d'hématologie/oncologie ;
- enfant ayant reçu un diagnostic de cancer avec un pronostic défavorable : < 10% prévu de survie, résistance au traitement et/ou risque élevé de mortalité selon l'avis du médecin.

Critères d'exclusion

- la croyance des cliniciens que la participation à l'étude risquait d'être trop difficile pour l'enfant ou la famille ;
- l'incapacité des parents à parler anglais.

N = 35 au temps 1, puis 30 au temps 2 et 27 au temps 3 (→ raisons de participation réduite : manque d'intérêt, les parents se sentent dépassés par l'état de leur enfant et les exigences du traitement, décès d'un enfant).

Caractéristiques démographiques

- Enfant :
  - Pathologies : tumeur cérébrale 23% (N=6), tumeur germinales du système nerveux 8% (N=2), leucémie/lymphome 38% (N=10), neuroblastome 23% (N=6) et tumeur de Wilms 8% (N=2)
  - Âges : 3 mois à 16 ans (moyenne : 6 ans)
  - 54% de garçons
- Parents
  - 26 mères et 9 pères
  - 75% mariés ou en union
  - 68% blancs
  - Principalement chrétiens (catholiques, protestants)
  - 60% collège ou université, 17.7% études supérieures

### Type de devis

Descriptif qualitatif : théorisation ancrée longitudinale

### Analyse des données

- Transcriptions codées et classées ligne par ligne en fonction des unités de texte et des significations identifiées dans les transcriptions.
- 2 autres chercheurs ont examiné les codes et les nouvelles catégories
- Consensus par les évaluateurs
- Logiciel d'analyse : NVivo 9

### **Principaux résultats de recherche**

La spiritualité inclut :

- Les croyances et les pratiques religieuses ;
- Les notions de force supérieure ou cosmos ;
- La relation avec un être divin ;
- La création de sens et des relations.

Les attentes des parents à l'égard de la spiritualité sont demeurées constantes à toutes les étapes de la collecte des données (3 à 9 mois après le diagnostic), malgré des variations limitées par rapport aux circonstances (p. ex. détérioration de l'état de l'enfant).

#### 4 catégories émergentes

- Relation entre spiritualité et espoir
  - Les croyances et les pratiques spirituelles modifiaient le sens donné à l'expérience de la souffrance.
  - La spiritualité évoquait souvent un sentiment d'enracinement, une diminution de l'isolement et une perception de réconfort ou d'espoir.
- Rôles de la spiritualité
  - Facilite l'acceptation de l'incapacité des parents à protéger leur enfant du danger
    - La spiritualité aide à l'acceptation des limites parentales et à la gestion de la peur.
    - La spiritualité permet de lâcher prise sur les choses qui les inquiètent mais sur lesquelles ils ont peu ou pas de contrôle ; ainsi la spiritualité les aide à faire face aux circonstances difficiles du quotidien
  - Source d'orientation et de décompression émotionnelle
    - La spiritualité est vue comme partie intégrante d'une réponse constructive face aux difficultés et à la prise de décision.
    - Moyens : prière ou conversation avec le Divin
    - Donne le sentiment de ne pas être seul
    - Donne de l'espoir, de la persévérance
    - Les conflits internes et les peurs sont toujours présentes, mais ils sont contrebalancés par l'attribution d'un sens → rôle apaisant et générateur d'énergie et de réconfort cognitif et émotionnel.
- Changements dans la spiritualité liés à la maladie
  - Un groupe de parents : croyances spirituelles constantes ou renforcées à mesure de la progression de la maladie de l'enfant
  - Un autre groupe : de plus en plus détachés de leurs croyances antérieures, perception d'abandon ou de futilité divine ou spirituelle, ne voient pas le sens à leur situation ; la spiritualité exige aussi de l'initiative et une action personnelle, pour quelques parents cela demande de l'énergie de maintenir sa spiritualité, cet effort semblait trop exigeant par rapport à ce qu'ils pensaient que cela allait leur apporter.
- Soutien d'une communauté confessionnelle
  - Les parents apprécient le soutien de leur famille et de leurs amis, qui sont souvent membres de leur communauté religieuse.
  - Leur situation perturbe leur routine religieuse, mais ils sont rassurés que les membres de leur communauté continuent de les soutenir spirituellement.
  - Les parents s'engagent dans l'enseignement spirituel ou la lecture sacrée, et la méditation et/ou prière donne confiance et persévérance.

La spiritualité semble offrir une plus grande acceptation de l'incapacité des parents à protéger leur enfant des préjudices liés à sa maladie potentiellement mortelle, des conseils, une décompression émotionnelle et du soutien de la communauté religieuse.

## **Conclusions générales**

Pour certains, la spiritualité est une ressource qui donne espoir, sens et force, alors que pour d'autres elle demande trop d'énergie ou ne les aide pas à surmonter le quotidien.

La spiritualité n'éradique pas la perte, le chagrin, mais permet, pour certains parents, de donner du sens à leur vécu, offre un soulagement temporaire et favorise le coping.

## **Éthique**

Approbation du comité d'éthique, renseignements sur l'étude données aux parents, consentement éclairé écrit lors de l'entrevue initiale.

Cadre : Lorsque les cliniciens ont pensé que la participation à l'étude risquait d'être trop difficile pour l'enfant et la famille, les parents ont été directement exclus de l'étude ; ressources de soutien à disposition des familles.

## **Apports de l'article**

Le lien entre spiritualité/espoir/coping ; le rôle fonctionnel que la spiritualité peut jouer dans la création de sens et d'espoir dans l'incertitude et la perte.

## **Forces**

Les auteurs se sont basés sur la grille COREQ pour la réalisation de l'article.

## **Limites/faiblesses**

Biais de sélection (échantillonnage)

Petit échantillon homogène (chrétiens et anglophones)

La spiritualité n'était pas la priorité de l'étude plus large, les notions de spiritualité ont été explorées lorsqu'elles ont été identifiées par les participants lors des entrevues.

On ne connaît pas les questions posées, ni ce qui structurait l'entrevue.

L'accent initial est mis sur l'espoir, ce qui peut avoir influencé le lien entre spiritualité/espoir (→ commencer par la question sur le thème de la spiritualité puis examiner si l'espoir apparaît dans les thèmes).

Biais de sélection, exclusion des parents pour qui ce serait trop difficile.

## **Recommandations**

Intégration de l'évaluation spirituelle dans la pratique des soins cliniques ;

Prodiguer des soins spirituels pour favoriser un plus grand bien-être, dans le respect des préférences familiales en matière de spiritualité et de soins spirituels ;

Prendre en considération les ressources spirituelles des familles.

### **Pistes de réflexion**

Recherche :

- Explorer les liens entre la spiritualité et la prise de sens par rapport aux caractéristiques de personnalité parentale ;
- Étudier les composantes interactives et relationnelles de la spiritualité familiale.

### **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes :

1. Équipe de recherche et de réflexion : auteurs ayant mené les entretiens, leur activité au moment de l'étude, la relation entre les chercheurs et les participants.
2. Conception de l'étude : guide d'entretien, commentaire/correction des retranscriptions d'entretien par les participants.
3. Analyse des données : description de l'arbre de codage, vérification par les participants.

### 9.5.6. Article 6

Doumit, M.A.A., Rahi, A.C., Saab, R. & Majdalani, M. (2019). **Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country**. *European Journal of Oncology Nursing*, 39(2019), 21-27.

**Lieu :** Liban

**Contexte :** soins aux enfants atteints de cancer au Liban (diversité culturelle, religieuse, ethnique, troubles politiques et guerres)

**Objet de recherche :** signification de la spiritualité des parents par rapport à la maladie de leur enfant

**But :** Comprendre le sens de la spiritualité pour les parents de patients atteints de cancer au Liban.

**Principaux concepts et/ou notions utilisés:** spiritualité

### Méthodologie

#### Type de devis

Descriptif qualitatif : étude phénoménologique

#### Outil de récolte de données

Méthode phénoménologique d'interprétation de Heidegger

Échantillonnage ciblé

- Les participants ont été contactés en fonction de leur connaissance réelle du phénomène et de leur volonté de partager cette connaissance (Diekelmann et Ironside, 1998 ; Cohen et al., 2000).
- Le recrutement a commencé avec la présentation de l'étude par le 1<sup>er</sup> auteur aux infirmières gestionnaires des unités de patients hospitalisés et externes du centre de cancérologie.
- Après identification des participants potentiels, les infirmières les ont contactés et invités à participer → on leur a présenté l'étude.

Le 1<sup>er</sup> auteur (compétent dans les méthodes d'entretien qualitatif des données) s'exprime à la fois en arabe et en anglais, à l'écrit et à l'oral. Il a réalisé des entretiens enregistrés sur bande sonore.

Entretiens semi-structurés

- S'assurer que les participants étaient les principaux orateurs, tandis que l'intervieweur assumait le rôle d'auditeur et d'animateur sans contrôler l'entrevue (Patton, 1990) ;
- Les participants ont été interrogés deux fois : la 1<sup>ère</sup> fois (40 à 50 minutes), l'intervieweur a utilisé les 10 premières minutes pour confirmer que le participant comprenait le but de l'étude, le consentement éclairé et était disposé à participer ; la 2<sup>ème</sup> fois (30 à 40 minutes, deux semaines plus tard) : authentifier l'analyse initiale et clarifier la signification des déclarations précédentes (vérification du membre) → dans les deux, l'analyse des données a été entièrement authentifiée par les participants.

- Des notes de terrain ont été prises au cours de l'entrevue et décrivaient les observations faites par l'intervieweur au sujet du langage corporel, du ton de la voix, des distractions et des changements dans la condition physique de confort des participants (Diekelmann et Ironside, 1998).

Base de données : extraits textuels de entrevues, notes de terrain et enregistrement audio des interviews.

#### Population de l'étude

11 parents de 11 enfants (9 mères et 2 pères, âge moyen 36 ans) atteints de cancer recevant un traitement dans un centre de soins tertiaires à Beyrouth

Expérience de la maladie : 3 mois à 6 ans

Niveau de scolarité des parents : majoritairement études universitaires

#### Analyse de données

1. Chaque chercheur a lu le texte de façon indépendante afin d'acquérir une compréhension générale de l'explication de la spiritualité par les parents.
2. Chaque chercheur a défini des significations communes du texte avec des extraits à l'appui.
3. Les chercheurs ont comparé les interprétations au cours des réunions, afin de parvenir à un consensus et d'obtenir des éclaircissements supplémentaires en revenant au texte original.
4. Les chercheurs ont passé en revue tous les textes pour relier les thèmes.
5. Les chercheurs ont identifié un modèle constitutif qui éclaire la relation entre les thèmes dans tous les textes.
6. Les participants ont authentifié les thèmes de la deuxième entrevue
7. Le résumé a été rédigé en utilisant des citations comme validation pour les lecteurs.

Vérification par les participants

Logiciel : QSR NVivo 9 (QSR International, 2017)

Traduction des transcriptions en anglais : 2 traducteurs professionnels bilingues, 2 membres bilingues de l'équipe pour vérification.

2 chercheurs expérimentés en recherche qualitative ont analysé de façon indépendante les transcriptions et identifié les thèmes, puis se sont rencontrés pour comparer leurs notes → résultats presque similaires.

Processus herméneutique décrit par Diekelmann et Ironside (1998) : clarifier, valider et ignorer les significations non vérifiées.

### **Résultats**

1 modèle constitutif et 1 thème dominant, " La spiritualité est une relation à deux niveaux. C'est une relation avec Dieu et avec les gens. C'est l'acte de recevoir et de redonner."

5 grands thèmes :

#### "Être là pour moi"

- L'expérience des parents avec leurs enfants : le soutien reçu de la part de leur entourage les a rendus forts et quelque peu sereins. Cela les a aidé à faire face à la maladie de leur enfant.

- La relation de soutien comme un élément important de leur expérience : une présence environnante donne de la force et une paix intérieure. Il semblait important pour eux d'être soutenus par le personnel et de recevoir des explications et des directives claires → sentiment interne de sérénité interprété comme de la spiritualité.

#### "Le lien avec les autres parents est une bénédiction et un supplice"

- Tous participants : être en contact avec d'autres parents est une source de réconfort : ils se sentaient entourés de gens qui partageaient leur expérience et étaient désireux de les aider plutôt que d'avoir simplement pitié d'eux.
- Tous : n'aimaient pas entendre parler d'échecs thérapeutiques, car ils en souffraient et avaient besoin de garder le moral.
- Les interactions positives, à elles seules, leur ont donné la paix intérieure.
- Ils ont ressenti une force intérieure lorsqu'on leur a demandé d'aider d'autres nouveaux parents à rejoindre le centre.
- Ils préféraient se tenir à l'écart des parents qui parlaient d'expériences négatives parce que cela les rendait anxieux.

#### "Le pouvoir de savoir"

- Tous : il était important pour eux de savoir ce qu'il se passait avec leur enfant.
- La communication ouverte les a aidés à se sentir tranquilles et soutenus.
- Le pouvoir de savoir a été un déterminant majeur de leur paix intérieure.
- Le simple fait que les parents recevaient des informations sans même les demander, ce qui est inhabituel dans la culture libanaise, leur a donné un sentiment de sécurité qui les a aidé à avoir ce calme intérieur qu'ils interprétaient comme de la spiritualité.

#### "La communication avec l'inconnu"

- Il était important pour eux de parler et de faire part de leurs sentiments, de leurs expériences et de leurs pensées à une personne inconnue → garantie de ne pas être reconnu.
- Ils ont tous peur qu'on ait pitié d'eux s'ils venaient à partager leurs sentiments avec des gens qu'ils connaissent.
- Ils ont identifié le besoin de parler à des étrangers qui pourraient les comprendre et les écouter d'une manière professionnelle.
- Ces courts moments d'entretien ont été jugés extrêmement utiles → résultat de l'avantage de participer à l'étude.
- Le fait de raconter leurs sentiments sans craindre d'être jugés les a fait se sentir très détendus, libérés du stress, et ils ont pu ainsi évacuer des sentiments douloureux cachés.

#### "La spiritualité n'est pas la religion"

- Tous les participants ont mentionné Dieu dans description de la spiritualité, mais pas comme la seule entité. Ils se sont fait un devoir de faire la différence entre la religion et la spiritualité sans y être incités.
- Ils ont tous mentionné la différence entre spiritualité et religion
- Ils ont tous lié la spiritualité à la relation avec autrui et au fait de donner en retour.

### **Conclusions générales**

Les aspects relationnels dominent.

La communication est un facteur important.



Le soutien de la famille, des amis et du personnel a été mentionné comme un élément majeur.

La relation aide à répondre aux besoins spirituels des parents.

### **Particularité ou originalité de l'étude**

1<sup>ère</sup> étude au Moyen-Orient qui aborde la signification de la spiritualité au sein de cette population.

Elle a ouvert la voie à un programme de soins palliatifs personnalisé et à une approche intégrative des soins.

### **Éthique**

Consentement éclairé

### **Recommandations**

Comprendre le sens de la spiritualité : essentiel pour les professionnels de la santé, principalement les infirmières et les médecins → souligner les différentes composantes de la spiritualité dans la planification des soins.

Les aspects culturels sont importants lorsqu'on considère les soins spirituels, car il est bien documenté que des soins culturellement appropriés améliorent les résultats pour la santé.

### **Forces**

Maîtrise d'une grande partie des possibles biais.

### **Limites**

Risque de biais de traduction

Petit échantillon

### **Pistes de réflexion**

Élaboration d'un plan fondé sur la culture et les données probantes pour améliorer les soins aux patients.

Recherche : évaluation spirituelle plus exhaustive pour établir de meilleures stratégies pour fournir aux parents des soins holistiques.

### **Grille de lecture COREQ**

Données manquantes :

1. Équipe de recherche et de réflexion : activité des chercheurs durant l'étude
2. Conception de l'étude : complet

## 9.6. Tableaux de synthèse

### 9.6.1. Article 1

Auteur, année, pays, titre		Kamper, R., Van Cleve, L. & Savedra, M. (2010). <b>Children with Advanced Cancer : Response to a Spiritual Quality of Life Interview</b> . <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> , 15(4), 301-306. <b>USA, Californie</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<p><b>Descriptif qualitatif :</b> étude phénoménologique longitudinale</p> <p><b>But :</b> décrire les réponses des enfants atteints d'une forme avancée de cancer à une entrevue sur la qualité de vie spirituelle et présenter les implications de la pratique clinique.</p>	<p><b>N = 60</b></p> <p>Enfants de 6 à 17 ans, atteints d'une forme avancée de cancer.</p>	<p>Entrevue structurée sur la qualité de vie spirituelle, toutes les 2 semaines pendant 5 mois ou jusqu'à leur décès.</p> <p>Dans le cadre d'une étude plus vaste sur qualité de vie, les symptômes et leur gestion.</p> <p>Questionnaire sur la qualité de vie spirituelle adapté.</p> <p>Méthodes mixtes : rapports d'auto-évaluation des enfants et rapports des professionnels de la santé.</p> <p>Parents présents s'ils le souhaitent, leurs commentaires ont été notés</p> <p>Analyse de données : analyse de contenu.</p>	<p>La majorité des réponses sont de nature relationnelle, particulièrement envers leurs parents.</p> <p>La majorité des enfants recherche Dieu ou une puissance supérieure en priant/en demandant de se sentir mieux, d'être hors de l'hôpital et qu'on prenne soin de leur famille et amis.</p>	<p><b>Limites</b></p> <p>Type d'établissements pas décrits</p> <p>Pas d'outils valides et fiables pour mesurer préoccupations spirituelles des enfants</p> <p>Petit échantillon : sexe, origine, ethnique, développement</p> <p><b>Recommandations</b></p> <p>Les soins aux enfants seront améliorés lorsqu'on leur donnera l'occasion d'exprimer leurs préoccupations spirituelles et relationnelles.</p> <p>Les conversations avec enfants sur ce qui est important pour eux sont importantes et ajoutent de la qualité à leurs soins</p> <p>Des questions ouvertes et pertinentes peuvent préparer le terrain pour une conversation spirituelle plus dirigée.</p> <p>Les infirmières pourraient utiliser les questions du guide d'entrevue de cette étude pour aborder le sujet de la spiritualité.</p>

### 9.6.2. Article 2

Auteur, année, pays, titre		Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2016). <b>Nurses' experience of spiritual communication with seriously ill children.</b> <i>Journal of palliative medicine</i> , 19 (11), 1166-1170. doi: 10.1089/jpm.2016.0138 <b>USA</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<p><b>Descriptif qualitatif :</b> étude phénoménologique</p> <p><b>But :</b> explorer les expériences des infirmières dans la communication avec les enfants sur des sujets spirituels afin de développer une formation dans ce domaine.</p>	<p><b>N = 30</b></p> <p>Infirmières suivant 3 cours de formation en soins infirmiers en fin de vie en 2015, majoritairement diplômées et/ou de pratique avancée.</p>	<p>Distribution de questionnaires lors de la formation demandant aux infirmières de raconter leurs expériences impliquant des aspects spirituels avec des enfants gravement malades ou mourants et leur famille.</p> <p><b>Analyse de données</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transcription des réponses qualitatives</li> <li>2. Membres de l'équipe de recherche lisent individuellement transcription et identifient des thèmes</li> <li>3. Membres de l'équipe de recherche se réunissent pour finaliser les thèmes</li> </ol>	<p>4 thèmes reflètent le contenu de la communication spirituelle avec les enfants malades :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement spirituel</li> <li>• Discuter de l'au-delà</li> <li>• Partager les descriptions du ciel</li> <li>• Entendre l'appel de Dieu</li> </ul> <p>La perception des infirmières de leur rôle dans la communication spirituelle avec les enfants malades et leur famille : importance d'être présentes et de communiquer spirituellement avec les enfants.</p>	<p><b>Limites</b></p> <p>Pas de description du questionnaire.</p> <p>Pas de description démographique de la population.</p> <p>Beaucoup de résultats concernant enfants, risque biais car se base sur vécu, subjectivité d'infirmières.</p> <p>Pas de données culturelles sur les enfants et les infirmières.</p> <p><b>Recommandations</b></p> <p>Besoin d'un programme d'études qui inclurait des sujets de soins spirituels.</p> <p>Les aumôniers peuvent aider à former les infirmiers à dépister détresse spirituelle, améliorer compétences en communication spirituelle et à collaborer avec les aumôniers.</p>

### 9.6.3. Article 3

Auteur, année, pays, titre		Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V. & Walker, G. (2018). <b>Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children.</b> <i>International journal of palliative Nursing</i> , 22(8), 388-394. <b>USA</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<p><b>Devis</b> : Descriptif qualitatif : étude phénoménologique</p> <p><b>But</b> : Explorer les besoins spirituels des familles à partir des expériences des infirmières avec les familles d'enfants gravement malades, afin de développer formation pour infirmières en pédiatrie et les aider à développer des compétences en communication sur la spiritualité.</p>	<p><b>N=55</b></p> <p>Infirmières ayant suivi 1 des 3 cours de formation en soins infirmiers de soins en fin de vie.</p> <p>Infirmières principalement diplômées ou en pratique avancée et occupant des rôles cliniques en pédiatrie.</p>	<p>Questionnaire : demandé aux infirmières de raconter leurs expériences en communication avec les enfants et leur famille impliquant l'aspect spirituel dans le vécu de la maladie : résumer ce qui s'est passé, ce que les patients ou la famille a dit et comment elles ont répondu</p> <p>En plus, des expériences d'infirmières ont été tirées d'une étude antérieure des mêmes chercheurs sur la communication en matière de pardon.</p> <p><u>Analyse de données</u></p> <p>Thèmes communs qui sont ressortis des expériences de communication des infirmières.</p>	<p><u>4 thèmes</u></p> <p>Colère envers Dieu : les familles étaient souvent en colère contre Dieu et avaient besoin d'en parler.</p> <p>Blâme/regret : les sentiments de blâme et de regret pour ne pas avoir trouvé un traitement curatif ou pour ne pas avoir demandé des soins plus tôt dans la maladie de l'enfant ont révélé le besoin de demander pardon à l'enfant.</p> <p>Pardon : les infirmières ont également décrit le besoin de pardon de l'enfant envers ses parents pour la charge qu'il pensait représenter pour eux</p> <p>Traditions culturelles</p>	<p><b>Limites</b></p> <p>Pas de données démographiques.</p> <p>Pas d'informations sur lieu de travail des infirmières.</p> <p>Échantillon homogène.</p> <p><b>Recommandations</b></p> <p>Les thèmes ressortis de cette étude peuvent aider les professionnels à identifier les besoins de soins spirituels des familles et à les accompagner au mieux durant cette période.</p> <p>Favoriser une approche centrée sur la famille et culturellement adaptée qui inclut les aspects existentiels de la maladie d'un enfant.</p> <p>Aborder les croyances culturelles pour parler de fin de vie.</p> <p>Souplesse et attitude non critique de la part des infirmières.</p>

#### 9.6.4. Article 4

Auteur, année, pays, titre		Hexem, R.K., Mollen, C.J., Carroll, K., Lanctot, D.A. & Feudtner, C. (2011). <b>How parents of children receiving pediatric palliative care, use religion, spirituality or life philosophy in tough times.</b> <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 14(1), 39-44. doi: 10.1089/jpm.2010.0256. <b>USA, Philadelphia.</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<p><b>Descriptive qualitative :</b> théorisation ancrée</p> <p><b>But :</b> clarifier et illustrer le rôle de la religion, de la spiritualité ou de la philosophie de vie (RSLP) dans la vie des parents d'enfants atteints de maladies constituant un danger de mort</p>	<p><b>N = 73</b></p> <p>Parents de 50 patients souffrant d'une maladie potentiellement mortelle.</p> <p><b>Echantillonnage</b> d'opportunité : parents d'enfants qui s'étaient inscrits à la <i>Decision Making in Pediatric Palliative Care Study</i>, une étude de cohorte prospective.</p>	<p><b>Entrevue non dirigée :</b> question ouverte « De nombreuses personnes ont une religion, une spiritualité ou une philosophie de vie qui les aide à traverser les périodes difficiles. Avez-vous quelque chose comme ça dans votre vie ? »</p> <p>Participation en personne ou par téléphone.</p> <p>Enregistrement, transcription, organisation et analyse du contenu des entrevues pour codification et organisation par thèmes (Atlas.ti 5.2.0) par les auteurs de l'étude.</p> <p>Caractéristiques démographiques des parents et de l'enfant.</p>	<p><b>7 thèmes</b></p> <p>Modes de réponse : identification à une religion / spiritualité ou philosophie de vie sans religion / refus de discuter du sujet</p> <p>Aphorismes fréquents</p> <p>Relation avec l'enfant</p> <p>Pratiques</p> <p>Perspectives</p> <p>Résultats positifs</p> <p>Difficultés</p>	<p><b>Limites</b></p> <p>La question dite ouverte est en réalité fermée (réponse par oui ou non)</p> <p>Résultats : « beaucoup », « la majorité », « parfois » n'indiquent pas exactement le nombre de parents ayant émis certaines réponses.</p> <p>La question définie pour l'entrevue non dirigée a été posée à 64 participants sur 73. Il n'y a pas d'explication donnée.</p> <p>Biais d'enquêteur et biais de réponse.</p> <p>Restriction aux familles anglophones dans un seul hôpital pédiatrique : exclusion d'une région géographique et culturelle plus vaste.</p> <p>3 modes de réponses considérés comme un thème (résultats)</p> <p><b>Recommandations</b></p> <p>Évaluation spirituelle, soins spirituels et prise en compte des ressources spirituelles.</p>

### 9.6.5. Article 5

Auteur, année, pays, titre		Nicholas, D.B., Barrera, M., Granek, L., D'Agostino, N.M., Shaheed, J., Beaune, L., Bouffet, B. & Antle, B. (2017). <b>Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer.</b> <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 35(3), 323-334. <b>Canada</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<b>Descriptive qualitative :</b> théorisation ancrée longitudinale  <b>But :</b> Décrire la façon dont les parents ont vécu et navigué dans la spiritualité et la foi pendant la trajectoire de la maladie de leur enfant.	<b>N = 35</b> , au temps 1  30 parents au temps 2, 27 parents au temps 3  Parents d'enfants qui suivent un traitement contre le cancer et dont le pronostic est mauvais.  Échantillonnage d'opportunité	Dans le cadre d'études plus large sur l'espoir parental (Barrera et al., 2013 ; Granek et al., 2013)  Entrevue semi-structurée de 30-60 minutes  3 temps : dans les 3 mois, à 6 mois et à 9 mois après diagnostic	La spiritualité inclut croyances et pratiques religieuses, notions de force supérieure ou cosmos, relation avec un être divin, éléments émergeant de la création de sens et des relations.  Les attentes des parents à l'égard de la spiritualité demeurent constantes à toutes les étapes de collecte des données (3-9 mois après diagnostic)  La spiritualité semblait offrir une plus grande acceptation de l'incapacité des parents à protéger leur enfant des préjudices liés à sa maladie potentiellement mortelle, conseils, décompression émotionnelle, soutien de la communauté religieuse  La spiritualité est une ressource qui favorise le coping.	<b>Limites</b> Échantillon homogène La spiritualité n'est pas abordée comme point principal de l'étude.  <b>Recommandations</b> Ressources spirituelles méritent d'être prises en considération dans les milieux de soins de santé. La spiritualité est recommandée dans expérience de cancer pédiatrique et fin de vie. Explorer liens spiritualité et prise de sens ; études sur les composantes interactives et relationnelles de la spiritualité familiale pouvant éclairer la façon dont les membres de la famille vivent la spiritualité dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.

### 9.6.6. Article 6

Auteur, année, pays, titre		Doumit, M.A.A., Rahi, A.C., Saab, R. & Majdalani, M. (2019). <b>Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country</b> . <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 39(2019), 21-27. <b>Liban</b>		
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultats	Commentaires
<p><b>Type de devis :</b> Descriptif qualitatif : étude phénoménologique</p> <p><b>But :</b> comprendre le sens de la spiritualité pour les parents de patients atteints de cancer au Liban</p>	<p><b>N = 11</b></p> <p>Parents de 11 enfants (9 mères et 2 pères, âge moyen 36 ans) atteints de cancer recevant un traitement dans un centre de soins tertiaires à Beyrouth.</p> <p>Expérience de la maladie : 3 mois à 6 ans</p>	<p>Méthode phénoménologique d'interprétation de Heidegger</p> <p>Échantillonnage ciblé</p> <p>Entretiens semi-structurés</p> <p>Interrogés deux fois : 1<sup>ère</sup> fois (40 à 50 minutes), l'intervieweur a utilisé les 10 premières minutes pour confirmer que le participant comprenait le but de l'étude, le consentement éclairé et était disposé à participer ; 2<sup>ème</sup> (30 à 40 minutes, deux semaines plus tard) : authentifier analyse initiale et clarifier signification des déclarations précédentes (vérification du membre) → dans les 2, l'analyse des données a été entièrement authentifiée par les participants.</p>	<p><u>5 grands thèmes</u></p> <p>"Être là pour moi"</p> <p>"Le lien avec les autres parents est une bénédiction et un supplice"</p> <p>"Le pouvoir de savoir"</p> <p>"La communication avec l'inconnu"</p> <p>"La spiritualité n'est pas la religion"</p>	<p><b>Limites</b></p> <p>Risque biais de traduction</p> <p>Petit échantillon</p> <p><b>Recommandations</b></p> <p>Comprendre le sens de la spiritualité : essentiel pour les professionnels de la santé, principalement les infirmières et les médecins → souligner les différentes composantes de la spiritualité dans la planification des soins.</p> <p>Les aspects culturels sont importants lorsqu'on considère les soins spirituels, car il est bien documenté que des soins culturellement appropriés améliorent les résultats pour la santé.</p>

## **9.7. L'identification de la détresse spirituelle**

*tiré de Mazzocato & David (2008)*

### **Perte de sens**

Le patient peut poser des questions comme : « Pourquoi moi ? », « Qu'est-ce que j'ai fait pour que cette maladie me tombe dessus ? » ou affirmer « Je suis sans but », « Je suis désorienté, je ne comprends pas ce qui m'arrive. », « Je n'ai rien fait de ma vie. ».

La perte de valeurs peut se traduire par des propos comme : « Qu'est-ce qui est bien? », « Qu'est-ce qui est mal ? », « Quelle est l'importance de tout ça ? », « Tout est flou, relatif. », « Je me sens trahi, je n'ai plus confiance. ».

**La perte de transcendance** peut se traduire par un sentiment de la part de la personne, d'une perte de contact avec ce qui est essentiel pour elle, et par des propos tels que « Mes idées, mes convictions, ma foi n'ont plus corps, ne représentent plus rien. Tout est remis en question. ».

**La perte d'identité** peut être identifiée si des propos tels que « Je ne suis plus rien, je suis sans but, je n'ai plus de rôle, je ne suis plus aimé de personne, je suis une charge. Je sens que je renonce. » sont évoqués par la personne.



## **9.8. « McEvoy's BELIEF mnemonic and sample questions »**

*tiré de Heilferty, (2004)*

### **Belief System**

- Does your family participate in any formal religious activities ?
- Have you discussed the idea of an afterlife with your child ?
- Do you believe a higher power influences or guides your life ?

### **Ethics or values**

- What values are most important to your family ?

### **Lifestyle**

- Are there any rituals or dietary practices in your daily life ?

### **Involvement in a spiritual community**

- Does your family belong to a religious or spiritual group ?
- Would you like us to have contact information for an individual in your faith community ?

### **Education**

- Does anyone in your family receive religious education ?

### **Future events**

- Are there any important rites of passage set to occur for any family member in the near future ?
- What role will the members of your faith community play in the spiritual care of your child ?

## 9.9. Examples of Questions for the HOPE Approach to Spiritual Assessment

*tiré de Anandarajah & Hight (2001)*

### **H : Sources of hope, meaning, strength, peace, love and connection**

We have been discussing your support systems. I was wondering, what is there in your life that gives you internal support ?

What are your sources of hope, strength, comfort and peace ?

What do you hold on to during difficult times ?

What sustains you and keeps you going ?

For some people, their religious or spiritual beliefs act as a source of comfort and strength in dealing with life's ups and downs ; is it true for you ?

If the answer is « Yes », go on to O and P questions.

If the answer is « No », consider asking : Was it ever ? If the answer is « Yes », ask « What changed ? »

### **O : Organized religion**

Do you consider yourself part of an organized religion ?

How important is this to you ?

What aspects of your religion are helpful and not so helpful to you ?

Are you part of a religious or spiritual community ? Does it help you ? How ?

### **P : Personal spirituality / practices**

Do you have personal spiritual beliefs that are independent of organized religion ?

What are they ?

Do you believe in God ? What kind of relationship do you have with God ?

What aspects of your spirituality or spiritual practices do you find most helpful to you personally ? (e.g., prayer, meditation, reading scripture, attending religious services, listening to music, hiking, communing with nature)

### **E : Effects on medical care and end-of-life issues**

Has being sick (or current situation) affected your ability to do the things that usually help your spirituality ? (Or affected your relationship with God ?)

As a doctor, is there anything that I can do to help you to access the resources that usually help you ?

Are you worried about any conflicts between your beliefs and your medical situation / care / decisions ?

Are there any specific practices or restrictions I should know about in providing your medical care ? (e.g., dietary restrictions, use of blood products)

*If the patient is dying* : How do your beliefs affect the kind of medical care you would like me to provide over the next few days / weeks / months ?

### **9.10. « The 3 H and BMSEST Models »**

*tiré de Anandarajah, (2008)*

**The 3 H dimensions of spirituality, with examples of each dimension  
unity version of the BMSEST model for whole-person care**

#### **Cognitive (Head)**

Beliefs / Values / Ideals / Meaning / Purpose / Truth / Wisdom / Faith (belief)

#### **Experiential (Heart)**

Love : Compassion / Altruism / Forgiveness

Connection, relationship with : Self / Others, community / Environment, nature / The transcendent

Inner energy : Strength / Resilience

Inner peace, comfort, support

Hope

Faith (trust)

Transcendence

#### **Behavioral (Hands)**

Duties : Daily behavior / Moral obligations

Choices : Life choices / Medical choices

Specific practices : Prayer, meditation, yoga, chanting, rituals, diet, nature walks, etc.

Participation in religious community

### 9.11. « FICA Spiritual History Tool »

*tiré de Saguil & Phelps (2012)*

Category	Sample questions
Faith and belief	Do you have spiritual beliefs that help you cope with stress ? If the patient responds « no », consider asking : what gives your life meaning ?
Importance	Have your beliefs influenced how you take care of yourself in this illness ?
Community	Are you part of a spiritual or religious community ? Is this of support to you, and how ?
Address in care	How would you like me to address issues in your health care ?

### 9.12. L'« Open Invite »

*tiré de Saguil & Phelps (2012)*

Category	Sample Questions
<b>Open</b> (i.e., open the door to conversation)	May I ask your faith background ?  Do you have a spiritual or faith preference ?  What helps you through hard times ?
<b>Invite</b> (i.e., invite the patient to discuss spiritual needs)	Do you feel that your spiritual health is affecting your physical health ?  Does your spirituality impact the health decisions you make ?  Is there a way in which you would like for me to account for your spirituality in your health care ?  Is there a way in which I or another member of the medical team can provide you with support ?  Are there resources in your faith community that you would like for me to help mobilize on your behalf ?

### 9.13. Grille COREQ

tiré de Gedda, M. (2015)

#### Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

1. Enquêteur/animateur : Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (*focus group*) ?
2. Titres académiques : Quels étaient les titres académiques du chercheur ?
3. Activité : Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Genre : Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Expérience et formation : Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?

Relation avec les participants

6. Relation antérieure : Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur : Que savaient les participants au sujet du chercheur ? (Ex. : objectifs personnels, motifs de la recherche)
8. Caractéristiques de l'enquêteur : Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? (Ex. : biais, hypothèses, motivation et intérêts pour le sujet de recherche)

#### Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9. Orientation méthodologique et théorie : Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?

Sélection des participants

10. Échantillonnage : Comment ont été sélectionnés les participants ?
11. Prise de contact : Comment ont été contactés les participants ?
12. Taille de l'échantillon : Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. Non-participation : Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?

Contexte

14. Cadre de la collecte de données : Où les données ont-elles été recueillies ?
15. Présence de non-participants : Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16. Description de l'échantillon : Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?

Recueil de données

17. Guide d'entretien : Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Entretiens répétés : Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Enregistrement audiovisuel : Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. Cahier de terrain : Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (*focus group*) ?
21. Durée : Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (*focus group*) ?
22. Seuil de saturation : Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?

23. Retour des retranscriptions : Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

### **Domaine 3 : Analyse et résultats**

#### Analyse des données

24. Nombre de personnes codant les données : Combien de personnes ont codé les données ?
25. Description de l'arbre de codage : Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. Détermination des thèmes : Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir de données ?
27. Logiciel : Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Vérification par les participants : Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?

#### Rédaction

29. Citations présentées : Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?
30. Cohérence des données et des résultats : Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Clarté des thèmes principaux : Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. Clarté des thèmes secondaires : Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?